

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^E CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
MARIE-PIER ST-ANDRÉ

FRATRIE ADULTE DE PERSONNES PORTEUSES DE LA TRISOMIE 21 : VÉCU
AFFECTIF, IMPLICATION ACTUELLE ET INTENTIONS D'IMPLICATIONS
POUR L'AVENIR

AVRIL 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigé par :

Colette Jourdan-Ionescu, Ph.D., directrice de recherche Université du Québec à Trois-Rivières

Francine Julien-Gauthier, Ph. D., codirectrice de recherche Université Laval

Jury d'évaluation de l'essai :

Colette Jourdan-Ionescu, Ph.D. Université du Québec à Trois-Rivières

Yves Lachapelle, Ph.D. Université du Québec à Trois-Rivières

Jean-Marie Bouchard, Ph.D. Retraité de l'Université du Québec à Montréal

Sommaire

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) constitue un réel enjeu de société qui demandera des ajustements à plusieurs niveaux, notamment en ce qui a trait aux dispensateurs de services. Il importera d'assurer la relève des parents vieillissant puisque leur enfant présentant une DI leur survivra. Les écrits scientifiques s'entendent pour dire que les frères et les sœurs (F/S) sont souvent appelés à prendre le rôle d'aidant à la suite de leurs parents. Ainsi, cet essai doctoral a pour objectif principal d'explorer le point de vue de la fratrie sur la transition de l'après-parents en contexte québécois. Les objectifs spécifiques consistent à connaître le vécu affectif, l'implication actuelle et les intentions d'implications des frères et sœurs. Ceci permettra de faire des liens entre ces variables afin de mieux comprendre le point de vue des frères et des sœurs sur la transition de l'après-parents.

Pour ce faire, un devis exploratoire qualitatif est établi. Il comprend une rencontre avec chacun des neuf participants (quatre frères et cinq sœurs) lors de laquelle ils complètent leur *Ligne de vie*, leur *Génogramme*, un questionnaire sociodémographique, une *Entrevue semi-structurée* et la *Grille de réseau de soutien social*. Les participants sont recrutés par les associations de parents et par le bouche à oreille.

Les résultats de cette étude montrent que les frères et sœurs (F/S) ont en général toujours entretenu de bonnes relations avec la personne présentant une trisomie 21 (T21). Ils ont également de bonnes relations familiales sans conflit et la plupart sont aussi proches de

leur famille élargie. Ils ont vécu des événements marquants en lien avec leur F/S présentant une déficience intellectuelle (DI) qui ont teinté leur manière d'être et d'entrevoir l'avenir. Il ressort également que les participants font actuellement preuve d'implication à différents niveaux (principalement au niveau affectif, des loisirs et d'une aide instrumentale occasionnelle). De plus, il apparaît que les F/S veulent s'impliquer à différents niveaux selon certaines variables (p. ex., âge, genre, rang, taille de la fratrie, occupation et cohabitation actuelle) et selon certaines conditions (cela dépendra du niveau d'autonomie souhaité pour la personne présentant une DI, de leurs choix de vie: emploi, famille, conjoint). Enfin, le réseau social des F/S est varié et soutenant, actuellement et dans leur projection dans l'avenir.

Cette étude exploratoire permet de conclure que les variables reliées aux intentions d'implication des frères et des sœurs devraient être explorées davantage afin d'être prises en considération dans l'offre de services aux familles de personnes présentant une DI. De plus, une attention particulière devrait être accordée à la place des sœurs dans le rôle d'aidant et à la façon de les soutenir et d'impliquer davantage les frères. Également, des pistes de réflexions et d'interventions sont proposées afin de mieux planifier et préparer la transition de l'après-parents. Ceci suppose, par le fait même, de planifier et préparer le nouveau rôle que les frères et sœurs seront appelés à jouer. Les résultats de cette étude viennent appuyer l'ensemble des écrits scientifiques sur le sujet, ce qui leur confère une valeur scientifique appréciable. En effet, les résultats confirment que les F/S sont la relève pressentie des parents en ce qui a trait aux différents niveaux de

responsabilité du F/S présentant une DI et que leurs intentions varient en fonction de différents facteurs (p. ex., l'âge et le genre des F/S, la relation actuelle, le fait de cohabiter ou non, etc.). Les résultats de cette étude doctorale serviront de base afin de poursuivre l'exploration de l'après-parents et de ses conséquences en contexte québécois.

Table des matières

Sommaire.....	iii
Liste des tableaux	xi
Liste des figures.....	xii
Remerciements	xiii
Introduction	1
Contexte théorique	5
Déficience intellectuelle	6
Étiologie de la déficience intellectuelle	7
Syndrome de Down (trisomie 21).....	9
Caractéristiques morphologiques.....	9
Caractéristiques physiologiques	10
Caractéristiques psychologiques	10
Vieillesse	10
Déficience intellectuelle et soutien	11
Définition et importance de la fratrie.....	12
Impacts de la présence d'un frère ou d'une sœur présentant une DI sur la fratrie.....	13
Transition de l'après-parents.....	15
Planification de la transition de l'après-parents.....	16
Fratrie et transition de l'après-parents	18
Facteurs déterminant l'implication	20

Objectifs.....	22
Méthode	24
Participants	25
Frères et sœurs d'une personne présentant une trisomie 21	25
Personnes présentant une trisomie 21	27
Instruments	29
Ligne de vie.....	29
Génogramme.....	30
Questionnaire sociodémographique.....	31
Canevas de l'entrevue semi-structurée	31
Grille de réseau de soutien social.....	31
Déroulement	33
Plan d'analyse de données.....	33
Ligne de vie.....	34
Génogramme.....	34
Questionnaire sociodémographique.....	34
Entrevue semi-structurée	34
Grille de réseau de soutien social.....	35
Résultats	36
Vécu affectif des frères et des sœurs d'une personne présentant une trisomie 21	38
Ligne de vie.....	38
Événements en général	39

Événements liés aux F/ST21	40
Génogramme	43
Entrevue semi-structurée	44
Description	44
Relation	46
Connaissance du diagnostic	47
Enfance	48
Adolescence	49
Relations du F/ST21 avec d'autres personnes	49
Fréquence de contacts et moyens	50
Satisfaction	51
Implication actuelle des frères et des sœurs d'une personne présentant une T21	51
Entrevue semi-structurée	52
Implication actuelle	52
Planification de l'avenir	54
Intentions d'implications des frères et des sœurs dans l'avenir de la personne présentant une trisomie 21	57
Entrevue semi-structurée	57
Intentions d'implications	58
Domaine résidentiel	60
Domaines financier et légal	61
Domaine affectif	62
Domaine de la sécurité et bien-être	62

Comparaisons selon diverses caractéristiques	63
Genre.....	63
Âge.....	64
Rang des participants et du F/ST21 dans la fratrie	64
Taille de la fratrie.....	65
Cohabitation avec le F/ST21	65
Occupation	65
Besoins de soutien	65
Grille de réseau de soutien social	69
Synthèse des résultats de la Grille de réseau de soutien social	69
Résultats globaux	69
Résultats selon différents caractéristiques	71
Résultats spécifiques à l’avenir.....	72
Constats généraux (liens entre les instruments)	74
Discussion	78
Vécu affectif.....	79
Implication actuelle	83
Implication actuelle des participants.....	84
Planification familiale	85
Intentions d’implications dans l’avenir	86
Intentions d’implications	86
Besoins de soutien	89

Comparaison des résultats aux facteurs d'implication.....	91
Implications sociales et cliniques.....	95
Pistes de réflexion globale sur l'allongement de la durée de vie des personnes présentant une DI	95
Pistes de réflexion sur la planification	96
Pistes de réflexion sur la place des frères et sœurs	97
Pistes d'interventions auprès des frères et sœurs	98
Pistes de recherche futures	99
Limites et apports	100
Conclusion.....	104
Références	107
Appendice A. Liste des abréviations utilisées	117
Appendice B. Modèle de <i>Ligne de vie</i>	119
Appendice C. Modèle de <i>Génogramme</i>	121
Appendice D. Modèle de Questionnaire sociodémographique	123
Appendice E. Canevas de l' <i>Entrevue semi-structurée</i>	130
Appendice F. Exemple de la <i>Grille de réseau de soutien social</i> non-complétée	134
Appendice G. Formulaire de consentement.....	137
Appendice H. Données des <i>Lignes de vie</i> , <i>Génogramme</i> et <i>Grilles de réseau de soutien social</i> des participants	142
Appendice I. Exemple de <i>verbatim</i> d'une entrevue semi-structurée avec un participant	152
Appendice J. Acte de congrès de l'AIRHM	178
Appendice K. Normes de présentation des Actes de congrès de l'AIRHM 2012	194
Appendice L. Modèle du certificat d'éthique	198

Liste des tableaux

Tableau

1	Causes de la déficience intellectuelle.....	8
2	Synthèse des impacts du fait d’avoir un frère ou une sœur présentant une DI	14
3	Facteurs reliés à l’implication des frères et soeurs.....	21
4	Données sociodémographiques des participants	26
5	Données sociodémographiques des frères et sœurs porteurs d’une trisomie 21 ..	28
6	Valence des événements marquants à la <i>Ligne de vie</i> en pourcentage au total et selon le sexe.....	40
7	Valence des événements marquants liés au F/ST21 en pourcentage au total et selon le sexe	41
8	Intentions d’implication par domaines	60
9	Résumé des résultats obtenus aux différents instruments	75

Liste des figures

Figure

- 1 Composition du réseau social des participants (personnes auxquelles les participants sont attachés).....70

Remerciements

Les études doctorales constituent une aventure dont on ne mesure pleinement les efforts à fournir qu'après les avoir fournis. Plusieurs personnes ont marqué le chemin menant au dépôt final de cet essai doctoral et leurs précieux apports méritent d'être soulignés.

Tout d'abord, je tiens à remercier mes co-directrices d'essai, Mmes Colette Jourdan-Ionescu et Francine Julien-Gauthier, pour leur soutien, leur guidance, leurs encouragements, leur façon de ranimer ma passion lorsque les temps étaient plus durs. Je n'en serais pas venu à bout si elles ne m'avaient pas servi de tuteur pour la pousse en devenir que je suis ... Merci, mes tutrices de résilience assistée!

Je tiens aussi à remercier le CNRIS ainsi que les CRDITED-MCQ-IU et du Saguenay-Lac-St-Jean pour leur soutien financier, sans lequel les fins de mois m'auraient sans doute préoccupée davantage.

La participation du Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21) pour le recrutement de participants mérite elle aussi d'être soulignée. Un immense merci, particulièrement à Geneviève Labrecque, intervenante au RT21.

Un grand merci au Bureau du Curateur public du Québec, et particulièrement à M. Malcolm St-Pierre, pour leur intérêt envers mon sujet de recherche. Votre appui à la recherche bibliographique a été une confirmation de la pertinence de cet essai doctoral.

Je remercie aussi ma collègue, complice et amie précieuse, Sheila Rocheleau, pour son soutien indéfectible dans les bons coups comme dans les coups durs de la vie de doctorante.

Un immense merci à ma famille, mes amis et particulièrement à mon partenaire et équipier fidèle pour la majeure partie de ce parcours doctoral, Christopher Naud, qui ont soutenu, de près et de loin, cette épopée, qui ont offerts une épaule pour verser quelques larmes et qui ont accueilli avec patience et bienveillance les hauts et les bas de mon moral.

Enfin, un merci spécial aux participants qui m'ont ouvert les portes de leur maison et de leur histoire, de même qu'à mon frère, Jean-Mathieu St-André, sans qui tout cela ne serait pas advenu.

En un mot : merci!

Introduction

Selon le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA, 2004), en 2021, 18 % de la population canadienne sera âgée de plus de 65 ans, comparé à 12,5 % en 2000. Le vieillissement démographique de la population canadienne et québécoise devient un enjeu majeur pour la société.

Par ailleurs, de nombreux progrès en matière de santé ont fait en sorte que l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI)¹ s'est accrue et qu'elle rejoint maintenant celle de la population générale (CCNTA, 2004). D'ici les 25 prochaines années, on estime que le nombre de personnes de 55 ans et plus présentant des troubles du développement doublera (Société canadienne d'hypothèque et de logement, SCHL, 2006). Il en résulte qu'une majorité de personnes présentant une DI survivra à leurs parents vieillissants.

Cette réalité constitue un défi majeur pour les familles, les dispensateurs de services et les communautés. Il importe de planifier cette transition afin de la faciliter.

Les écrits scientifiques démontrent clairement que les F/S des personnes présentant une DI sont pressentis comme relève des parents (Barron, McConkey, &

¹ Une liste détaillée des abréviations utilisées dans le présent document est disponible à l'Appendice A.

Mulvany, 2006; Blacher, Feinfield, & Kraemer, 2007; Heller & Kramer, 2009; Lacasse-Bédard, 2009; Orsmond & Seltzer, 2000; Villeneuve, 2011). Certains facteurs déterminants de l'implication des F/S dans l'avenir de la personne présentant une DI (p. ex., l'âge, le genre, les comportements problématiques de la personne présentant une DI, etc.) ont été explorés (Chou, Pu, Lee, Lin, & Kröger, 2009; Greenberg, Seltzer, Orsmond, & Krauss, 1999; Heller & Caldwell, 2006; Heller & Kramer, 2009), mais aucune étude ne s'est intéressée à ces éléments en contexte québécois.

Ainsi, le présent travail doctoral s'intéresse à la perception des F/S d'une personne présentant une trisomie 21 (T21) quant à la transition de l'« après-parents ». Plus spécifiquement, les objectifs sont: a) connaître la relation actuelle des participants avec leur frère ou leur sœur présentant une DI; b) connaître leur implication actuelle; c) connaître les intentions d'implications dans l'avenir; et d) explorer les liens possibles entre ces trois variables.

Pour ce faire, la présente étude utilise un devis de recherche exploratoire qualitatif. Les variables sont mesurées à l'aide de la *Ligne de vie*, du *Génogramme*, d'un questionnaire sociodémographique, d'une *Entrevue semi-structurée* et de la *Grille de réseau de soutien social*.

Cet essai doctoral se divise en six sections, soit l'introduction, le contexte théorique qui fournit le cadre de la présente étude, la méthode utilisée, la présentation des résultats obtenus, la discussion de ces résultats et enfin, la conclusion.

Contexte théorique

Dans le but de bien cerner la problématique de cette recherche, ce chapitre présente, dans leurs perspectives théoriques et empiriques, les variables étudiées. Plus spécifiquement, le contexte théorique se subdivise en cinq sections. La première présente les définitions de la déficience intellectuelle (DI) et celle qui est retenue dans le cadre de cette recherche est détaillée. La seconde fait le lien entre la DI et les besoins de soutien inhérents au fait de présenter une DI. La troisième section présente le concept central de la fratrie et son importance dans les familles de personnes présentant une DI. La quatrième section expose le concept de la transition de l'après-parents de même que la planification de cette transition, incluant l'implication de la fratrie dans celle-ci. Enfin, la cinquième section précise les objectifs généraux et spécifiques de cette recherche.

Déficience intellectuelle

Il est estimé que 1 % de la population générale présente une déficience intellectuelle (DI) et que cette prévalence varie selon l'âge (DSM-5, 2013, p. 38). Au Québec, il semble que la prévalence de la DI soit la plus élevée au pays, représentant 5 % de la population (SCHL, 2010), ce qui représenterait 70 000 personnes (Tassé & Morin, 2003, p. 25), dont près de 26 600 personnes de 15 ans et plus (Office des personnes handicapées du Québec, OPHQ, 2006).

Les principales classifications disponibles pour définir la déficience intellectuelle sont celles de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), du *Manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux* (DSM-5, 2013) ainsi que celle de la *Classification mondiale des maladies* (CIM-10, OMS, 1993) (Garcin, 2003). Ces différents organismes s'entendent sur trois critères diagnostiques. Ceux-ci correspondent : a) à une limitation du fonctionnement intellectuel (représentant en général deux écarts-types sous la moyenne); b) à une limitation du fonctionnement adaptatif; et c) au fait que ces limitations doivent être présentes avant l'âge de 18 ans (DSM-5, 2013, p. 33; Garcin, 2003).

Étiologie de la déficience intellectuelle

Selon le DSM-5 (2013), l'étiologie de la déficience intellectuelle comporte des facteurs de risque et des facteurs pronostics. Ceux-ci correspondent à des facteurs génétiques et physiologiques. En effet, les étiologies de la DI peuvent être d'origine principalement biologiques, principalement psychosociales ou encore une combinaison des deux. Ainsi, on regroupe ces causes sous cinq domaines présentés dans le Tableau 1. Ce tableau rassemble les données issues de différentes sources, notamment du DSM-5 (2013), du livre de Pannetier (2009) ainsi que de celui de Tassé et Morin (2003). De plus, selon Pannetier (2009), si l'on regroupe tous les niveaux de DI, il est possible d'identifier une cause dans 60 % des cas. Parmi les cas où l'étiologie peut être expliquée, plusieurs causes sont possibles telles que des infections, des troubles chromosomiques (facteurs prénataux), un traumatisme, la malnutrition ou encore une

intoxication (facteurs péri et postnataux) (Pannetier, 2009). La DI demeure inexpliquée dans 30 à 40 % des cas et ce, bien qu'il y ait eu des investigations approfondies (Tassé & Morin, 2003).

Tableau 1
Causes de la déficience intellectuelle

Causes	Pourcentage
Facteurs prénataux (p. ex., infections, consommation d'alcool) et troubles chromosomiques (syndrome de Down)	15 %
Troubles périnataux (p. ex., anoxie, traumatisme) et postnataux (malnutrition, maladies, empoisonnement, etc.)	10 %
Facteurs postnataux (p. ex., événements dans les premiers mois de vie, infections, intoxications, accidents, traumatismes, etc.)	25 %
Génétiques (p. ex., syndrome du X fragile, de Prader-Willi, sclérose tubéreuse, etc.)	10 %
Inconnues	40 %

Sources : DSM-5 (2013, pp. 38-39); Pannetier (2009, pp. 35-36); Tassé et Morin (2003, p. 26) traduit de Morrison (1995, p. 502).

La déficience intellectuelle prend donc son origine dans un assemblage de causes possibles. Elle regroupe aussi différents syndromes (p. ex. X fragile, Prader-Willi, etc.) dont le syndrome de Down (communément appelé trisomie 21).

Afin de rendre l'échantillon de la présente étude assez homogène, le choix du syndrome de Down comme critère d'inclusion a été retenu. En effet, les personnes ayant

une DI constituent un groupe hétérogène qui présente des incapacités significatives et persistantes tant au plan intellectuel que physique (MSSS, 2008). Il est donc pertinent de s'intéresser à un échantillon présentant des caractéristiques relativement similaires. De plus, le syndrome de Down (trisomie 21) constitue un syndrome associé à une DI très prévalent au Québec avec 1 cas sur 770 naissances. Il est aussi à noter que la probabilité augmente avec l'âge de la mère (MSSS, 2013). La prochaine sous-section traitera du syndrome de Down (trisomie 21) en particulier puisqu'il s'agit du syndrome retenu dans cette étude afin d'homogénéiser l'échantillon.

Syndrome de Down (trisomie 21)¹

Il semble que le syndrome de Down (trisomie 21) soit le type de syndrome associé à la DI le plus répandu, le plus connu et le plus étudié (Tassé & Morin, 2003, p. 31). Ce syndrome comporte certaines caractéristiques morphologiques, physiologiques et psychologiques pouvant varier d'un individu à l'autre mais demeurant somme toute assez communes (Beirne-Smith, Ittenbach, & Patton, 1998).

Caractéristiques morphologiques. Les personnes atteintes du syndrome de Down présentent une petite taille, un excès de poids, un nez court, des yeux bridés, une bouche et un palais plus petits, un cou court, un visage rond, un épaississement du pli de la nuque ainsi que des mains petites et larges (Rubin, Rimmer, Chicoine, Braddock, & McGuire, 1998).

¹ L'utilisation des termes « syndrome de Down » et « trisomie 21 » est faite de façon indifférenciée à partir d'ici puisqu'il s'agit de deux termes désignant la même réalité.

Caractéristiques physiologiques. Un faible tonus musculaire (hypotonie), une grande souplesse des articulations (hyperlaxité ligamentaire), de même qu'un risque plus élevé de problèmes de santé tels que les malformations cardiaques (dans 33 % des cas) (Beirne-Smith et al., 1998), gastro-intestinales ou pulmonaires, des problèmes de vision et d'ouïe peuvent se manifester chez les personnes présentant un syndrome de Down (trisomie 21) (MSSS, 2013).

Caractéristiques psychologiques. Bien que la personnalité et l'éducation reçue jouent un rôle important dans le développement (Regroupement pour la trisomie 21, 2011), les recherches sur la personnalité des individus présentant un syndrome de Down démontrent qu'elles sont aimables, sociables, affectueuses de même que têtues (Carr, 1995).

Par ailleurs, bien que plusieurs traits soient particuliers aux personnes présentant un syndrome de Down, ceux-ci dépendent aussi du bagage génétique familial tant pour les traits physiques que pour la personnalité (MSSS, 2013; Regroupement pour la trisomie 21, 2011).

Vieillesse. Les personnes présentant un syndrome de Down sont confrontées à un vieillissement précoce (DSM-5, 2013; Torr, Strydom, Patti, & Jokinen, 2010) de même qu'à un risque plus élevé de développer une démence de type Alzheimer (Zigman, Schupf, Haveman, & Silverman, 1997). Toutefois, étant donné l'augmentation

des soins et la prise en charge de mieux en mieux adaptée, l'espérance de vie de cette population de personnes à l'instar de la population présentant une DI en général, augmente. Ceci implique qu'un grand nombre d'entre eux survivront à leurs parents vieillissants (Braddock, 1999). Le vieillissement de cette population deviendra donc un enjeu important pour les dispensateurs de services (Rioux & St-Pierre, 2013; Regroupement pour la trisomie 21, 2011).

Les personnes présentant une T21, à l'instar de celles présentant toute autre cause de déficience intellectuelle, se retrouvent régulièrement en situation de dépendance, due à leur situation de vulnérabilité, et nécessitent différentes formes de soutien afin de vivre le plus normalement possible. La prochaine section présente brièvement ces différentes formes de soutien et met en lumière le système de soutien familial, comportant la fratrie. Cette dernière constitue l'élément central de cette étude doctorale.

Déficience intellectuelle et soutien

La déficience intellectuelle peut être classée selon quatre niveaux (légère, moyenne, sévère et profonde) en fonction d'une mesure du quotient intellectuel (QI) et d'une mesure des comportements adaptatifs. Cette classification de la gravité de la DI existe dans la classification américaine des troubles mentaux (DSM-5, 2013) de même que dans la classification européenne (CIM-10, OMS, 1993). Toutefois, en 1992, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, anciennement l'American Association on Mental Retardation, [AAMR]) a proposé un changement de

classification, à utiliser dans la prise en charge des personnes présentant une DI, qui est maintenant basé sur l'intensité des besoins de soutien, liés de très près aux systèmes de soutien (AAIDD, 2011, p. 7). Ces systèmes de soutien comprennent habituellement la famille et les amis, les sources de soutien informelles, les services généraux et les services spécialisés (AAIDD, 2011, p. 185). Le système de soutien familial, particulièrement le sous-système de la fratrie, constitue l'élément central de cet essai.

Définition et importance de la fratrie

La fratrie se définit comme « l'ensemble des frères et sœurs d'une même famille » (Larousse, 2013, p. 481) ou encore comme « l'ensemble des enfants issus du même couple » (Daron & Parot, 1998, p. 315). Elle constitue en général la relation la plus durable dans le temps (Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005). Scelles (1997) affirme que de déterminer la façon dont le lien fraternel se structure s'avère difficile puisque celui-ci « s'élabore et fonctionne partiellement en dehors du regard des parents ». De plus, selon Beauséjour (2004), il semble que la fratrie « joue un rôle important dans la vie intrapsychique, intersubjective et concrète des personnes durant l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et tout autant lorsque les parents sont en processus de vieillissement (perte d'autonomie) ou décèdent » (p.81). D'ailleurs, la perspective écosystémique du système familial (Minuchin, 1985) pose que, les membres d'une famille étant interreliés, ce qui affecte l'un des membres aura un effet sur l'ensemble du système familial. Il est donc évident que la dynamique familiale et celle du sous-système de la fratrie est affectées lorsque l'un des membres de la famille présente une DI. Il en

ressort que le fait d'avoir un frère ou une sœur qui présente une DI a nécessairement des impacts sur les autres membres de la fratrie. La prochaine section propose un survol de ces impacts.

Impacts de la présence d'un frère ou d'une sœur présentant une DI sur la fratrie

Le fait d'avoir un frère ou une sœur (F/S) qui présente une DI a inévitablement des impacts à plusieurs niveaux chez la fratrie. En effet, des études ont démontré que les F/S de personnes vivant avec des incapacités physiques ou intellectuelles constituent une population à risque en raison du nombre considérable d'impacts négatifs occasionnés par la condition de la personne présentant des incapacités (Seligman, 1983, 1988; Zetlin, 1986). Toutefois, les études ultérieures démontrent que ces impacts peuvent être négatifs ou positifs (Carrier, 2005; Cate & Loots, 2000; Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009; Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000; McHugh, 2003; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008; Seligman, 1983; Sgandurra & Fish, 2001). Une synthèse des impacts est présentée dans le Tableau 2 suivant. Il ressort que les impacts négatifs sont plus nombreux et que les impacts positifs relèvent de l'acquisition de traits de personnalité ou d'attitudes. Par exemple, la fratrie peut se sentir embarrassée vis-à-vis de ses pairs, responsable ou chargée de prodiguer les soins et peut vivre de l'ostracisme (Dyke et al., 2009). Du côté des impacts positifs, les études énoncent que le fait de développer des caractéristiques personnelles telles que la tolérance, l'ouverture à la différence, la maturité, etc. constituent des impacts positifs marqués et non négligeables

(Bischoff & Tingstrom, 1991; Cleveland & Miller, 1977; Dyke et al., 2009; Fahey, 2005; Grossman, 1972; Scelles, Bouteyre, Dayan, & Picon, 2007; Van Riper, 2000).

Tableau 2

Synthèse des impacts du fait d'avoir un frère ou une sœur présentant une DI

Impacts négatifs	Impacts
<ul style="list-style-type: none"> • Embarras devant les pairs • Responsable ou chargée de prodiguer les soins • Ostracisme • Moins de temps «un à un» passé avec les parents • Diminution des activités sociales de la famille • Davantage de restrictions dans la routine • Exposition au stress et à l'anxiété des parents • Diminution du revenu familial à cause des soins à donner • Ne pas avoir une relation dite normale avec le F/S • Accepter et «faire avec» les comportements problématiques • Préoccupations pour l'avenir • Difficultés à faire des activités et à communiquer avec leur F/S • Sentiment de colère et/ou de culpabilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Tolérance • Ouverture à la différence • Maturité • Compassion • Appréciation de leur état de santé et de leurs habiletés • Patience • Tendance à aider, soutenir, assister

Enfin, les études les plus récentes démontrent, quant à elles, un ensemble complexe d'impacts positifs et négatifs chez la fratrie adulte (Heller & Arnold, 2010). Il semble donc que le fait d'avoir un F/S présentant une DI ne constitue pas une garantie de vivre uniquement des impacts négatifs. Au contraire, il appert que les F/S développent des caractéristiques leur étant propres. De plus, l'un des impacts certains demeure le questionnement sur l'avenir de ce frère ou de cette sœur qui présente une DI. Ce questionnement est partagé par tous les membres de la famille (Juhel, 1997, p. 195) et est présent tout au long de la vie. La prochaine section traite spécifiquement de cette question.

Transition de l'après-parents

Plusieurs transitions de vie prennent place dans la vie des familles dont l'un des membres présente une DI (p. ex., l'annonce du diagnostic, l'entrée à l'école, la fin de la scolarisation, l'entrée sur le marché du travail, etc.). Ces transitions peuvent être influencées par plusieurs variables telles que la diversité actuelle des types de familles (p. ex. monoparentales, reconstituées, nucléaires), la grande mobilité des personnes pour des raisons professionnelles et l'organisation sociale. Ces variables peuvent également avoir une influence sur l'une des transitions des plus exigeantes, celle de l'après-parents.

Celle qui a lieu lorsque les parents ne sont plus en mesure d'assumer la responsabilité de leur enfant présente une DI, soit en raison d'une maladie invalidante,

du vieillissement ou encore d'un décès, est nommée « transition de l'après-parents » (Azéma & Martinez, 2005; Bernard, 2010).

Les parents sont rapidement confrontés à l'idée de devoir assurer une relève pour les soins lorsqu'un enfant présentant une DI vient au monde, puisqu'ils réalisent son grand niveau de dépendance. Cette idée est souvent relayée au dernier plan pour plusieurs raisons, détaillées dans la section suivante, et les parents mettent de l'avant le désir que leur enfant présentant une DI demeure auprès d'eux le plus longtemps possible (Chou, Lee, Lin, Kröger, & Chan, 2009). Ainsi, la transition de l'après-parents, bien qu'elle constitue une réalité inéluctable, ne sera souvent ni envisagée ni planifiée.

Planification de la transition de l'après-parents

La planification de la transition de l'après-parents consiste à prendre des décisions concernant l'avenir de la personne présentant une DI. Des études ont déterminé quatre types de plans à effectuer : 1) la planification résidentielle (autrement dit, la préparation d'une relocalisation de la personne présentant une DI soit chez l'un des membres de la famille, soit dans une résidence ou un foyer adapté); 2) la planification légale (consistant à déterminer un responsable au plan légal, qu'il s'agisse d'un tuteur, d'un régime de tutelle ou de curatelle; 3) la planification financière (choisir la façon dont seront gérés l'héritage et les revenus de la personnes présentant une DI) (Bigby, 1996; Heller & Caldwell, 2006); et 4) la planification affective (déterminer la façon dont les liens affectifs et sociaux seront préservés, Lacasse-Bédard, 2009).

En raison du caractère confrontant de cette situation, la majorité des parents n'ont pas fait de planification de la transition de l'après-parents (Azéma & Martinez, 2005; Heller & Kramer, 2009; Jecker-Parvex, Charmillot, Thorin Burgdorfer, Devaux, & Korpès, 2010). Retarder la planification de l'avenir peut être expliqué par le fait que les parents adoptent différentes stratégies d'ajustement face au stress, notamment les stratégies de recadrage qui s'expriment par exemple par la tendance à prendre la vie un jour à la fois (Lachance, Richer, & Côté, 2007). De plus, cette situation ramène les parents à l'idée de leur propre finitude, ce qui peut être anxiogène (Lacasse-Bédard, 2009). Certains en arrivent même parfois à souhaiter que leur enfant présentant une DI décède avant eux. En outre, beaucoup de parents sont satisfaits de leur rôle d'aidant et ils croient parfois qu'ils sont les seuls à pouvoir offrir un milieu de vie de qualité à leur enfant présentant une DI (Gilbert, Lankshear, & Petersen, 2007).

Ainsi, les parents ne planifient généralement pas la transition de l'après-parents. Toutefois, des études révèlent qu'entre un tiers et près de la moitié des parents en font (Bigby, 1996; Heller & Caldwell, 2006). De ceux-là, près de 50 % ont fait plus d'un type de plan (Bigby, 1996). Une étude sur la planification révèle que 32 % des familles ont fait des plans résidentiels, 39 % des plans de garde légale, 44 % des plans financiers, 44 % ont fait une lettre d'intention (document de planification non légal) alors que 32 % des familles ont identifié un futur aidant (Heller & Caldwell, 2006). Bigby (1996) précise que les plans résidentiels sont souvent plus concrets et détaillés que les plans légaux, et que les parents les plus impliqués formulent des plans en général plus clairs.

L'absence de planification entraîne une gestion de crise familiale lorsque le décès ou l'invalidité d'un ou des parents survient (Azéma & Martinez, 2005; Freedman et al., 1997; Heller & Kramer, 2009; Pruchno, Patrick, & Burant, 1996). En effet, il revient aux autres membres de la famille (souvent les F/S) de gérer non seulement leur propre deuil mais aussi la relocalisation de la personne présentant une DI, de même que la gestion de la relève parentale quant aux soins à donner à cette personne.

Fratrie et transition de l'après-parents

Les frères et sœurs (F/S) d'une personne présentant une DI jouent un rôle majeur dans la transition de l'après-parents. En effet, la plupart des études démontrent que la fratrie est envisagée comme la relève des parents vieillissants (Barron et al., 2006; Blacher et al., 2007; Orsmond & Seltzer, 2000).

D'ailleurs, des études (Chou, Lee et al., 2009; Griffiths & Unger, 1994) démontrent que les familles pensent que ce sont des membres de la famille qui devraient prendre la responsabilité de la personne présentant des incapacités. En ce sens, il semble que les parents prennent soin de leur enfant ayant une DI jusqu'à ce qu'il atteigne environ 30 ans; un parent seul le fait jusqu'à ce que l'enfant ait 50 ans. Puis la fratrie ou un autre membre de la famille commence à être impliqué lorsque la personne atteint 35 ans et cette implication se poursuit au-delà de 65 ans pour plusieurs personnes présentant une DI (Barron et al., 2006).

Les familles souhaitent donc identifier une personne-clé à l'intérieur même de celle-ci. Ainsi, Bigby (1996) propose que le choix de cette personne qui prendra la relève reflète la nature et la qualité des relations du réseau de soutien des parents. Dans 88 % des cas, la personne-clé identifiée par les parents est un F/S (Bigby, 1996). D'autres auteurs (Bigby, 1996; Chou, Lee et al., 2009; Griffiths & Unger, 1994) avancent qu'entre 22 % et 88 % des parents souhaitent que la fratrie prenne la responsabilité de leur enfant présentant une DI. La variabilité de ces pourcentages pourrait être expliquée par le fait que ces trois études ont été réalisées dans différents pays (Japon, États-Unis et Australie, ce dernier pays ayant obtenu le taux le plus élevé) où des différences de traditions ou de mentalités peuvent être observées. Également, si la fratrie est composée de plus de deux personnes, il semble que l'un d'eux soit l'objet d'attentes spécifiques (Bigby, 1996). Cette personne semble entretenir de bonnes relations avec les parents, de même qu'être au courant des attentes de ceux-ci et les accepter implicitement. De plus, il semble que 48 % des parents ayant choisi un tuteur légal désignent une sœur (Griffiths & Unger, 1994).

Les F/S quant à eux s'attendent à s'impliquer auprès du membre de la famille présentant une DI. En effet, il semble qu'entre 38 % et 60 % des F/S anticipent de tenir le rôle d'aidant principal (Greenberg et al., 1999; Heller & Kramer, 2009). Cette attente peut être motivée par plusieurs facteurs tels que les liens familiaux, la proximité géographique, l'âge et le genre. La prochaine section présente ces facteurs qui

déterminent le niveau d'implication des F/S auprès de la personne présentant une DI lorsque les parents ne seront plus en mesure d'en assumer la responsabilité.

Facteurs déterminant l'implication

Les écrits scientifiques, en provenance principalement des États-Unis, font état de certains facteurs (tels qu'énoncés dans la section précédente) déterminant le degré d'implication des F/S auprès du membre présentant une DI. En effet, des auteurs (Chou, Pu et al., 2009; Greenberg et al., 1999; Heller & Caldwell, 2006; Heller & Kramer, 2009) ont découvert des facteurs motivant l'implication (*push factors*) et d'autres la freinant (*pull factors*). Ces facteurs sont commentés à la suite de leur présentation dans le Tableau 3 ci-après.

Tableau 3

Facteurs reliés à l'implication des frères et sœurs

Facteurs motivationnels	Facteurs freins
1. Des liens familiaux forts et positifs	1. Avoir ses propres responsabilités (familiales, professionnelles, etc.)
2. Une proximité géographique	2. Les problèmes de santé ou de comportement de la personne ayant une DI
3. Avoir plusieurs contacts	
4. L'âge	
5. Le genre	
6. Etre déjà impliqué	
7. Ressentir de la satisfaction du fait d'être impliqué	

Il semble que l'implication antérieure et la proximité géographique soient les meilleurs facteurs prédicteurs de l'implication dans l'avenir (Heller & Kramer, 2009).

Par ailleurs, il semble qu'il y ait davantage de facteurs motivant l'implication que la freinant. De ceux-là, on note que les F/S plus âgés seraient davantage portés à s'impliquer que les plus jeunes (Greenberg et al., 1999), ce qui semble cohérent avec le fait que la transition de l'après-parents parait plus éloignée dans le temps pour les plus jeunes. Aussi, au niveau du genre, il apparait que les sœurs sont plus impliquées dans les soins à donner et plus enclines à demeurer impliquées à long terme (Heller & Kramer, 2009). Ainsi, ces facteurs serviront de base de comparaisons avec les résultats obtenus dans cet essai.

Bien que les facteurs reliés à l'implication des F/S revêtent une importance capitale dans la planification de la transition de l'après-parents, les recherches sur ce sujet sont relativement peu nombreuses et demeurent, pour la majorité, quantitatives. Très peu d'études québécoises ont été réalisées sur la transition de l'après-parents et celles qui s'y sont intéressées ont exploré le point de vue des parents seulement (Bernard, 2010; Lacasse-Bédard, 2009) ou la perception globale de la fratrie (Villeneuve, 2011). La majorité des études effectuées demeure le reflet de la situation qui prévaut aux États-Unis.

Objectifs

Les précédentes sections ont servi à poser le contexte dans lequel prend place la présente étude. Ainsi, devant l'enjeu inévitable que pose le vieillissement de la population présentant une DI, associé à celui de leurs parents, devant les difficultés de planification de la transition de l'après-parents, devant la forte tendance à pressentir les F/S comme relève potentielle des parents, et voyant le peu d'études québécoises sur ces sujets d'actualité, la présente étude vise l'exploration du point de vue de la fratrie au sujet de la transition de l'après-parents. Il s'agit d'un sujet novateur en ce sens qu'il s'intéresse au point de vue de la fratrie uniquement, et ce, dans un contexte québécois. De plus, les résultats obtenus permettront d'une part, d'en connaître davantage sur la réalité des F/S, et d'autre part, de formuler des recommandations aux différents acteurs dans le domaine de la DI afin de faciliter la transition de l'après-parents.

Pour ce faire, un devis de recherche qualitatif est utilisé afin de favoriser l'exploration du sujet à l'étude. Un devis qualitatif commande des questions de recherche plutôt que des hypothèses. Pour répondre aux questions de recherche présentées ci-dessous, les résultats s'appuieront également sur des données quantitatives concernant les participants (p. ex. nombre de sujets/nombre total de participants, soit 4/9) Ainsi, l'objectif général de cette étude vise à explorer la perception de la fratrie adulte de personnes présentant une DI au sujet de la transition de l'après-parents dans un contexte québécois. Plus spécifiquement, il s'agit de répondre aux questions de recherche suivantes: a) connaître la relation passée et actuelle des participants avec leur frère ou leur sœur présentant une DI; b) connaître leur implication actuelle; c) connaître les intentions d'implications dans l'avenir; et d) explorer les liens possibles entre ces trois variables.

Méthode

Ce second chapitre présente la méthode utilisée lors de l'expérimentation. Il contient les informations relatives aux participants qui constituent l'échantillon, au déroulement de l'expérimentation, ainsi qu'aux instruments de mesure et à la façon dont les résultats en découlant sont analysés, puisqu'il s'agit d'instruments généralement qualitatifs.

Participants

Les participants devaient répondre à trois critères d'inclusion : avoir un frère ou une sœur présentant une trisomie 21 (T21); être âgés de plus de 18 ans; et ne plus habiter chez leurs parents. Toutefois, en raison de difficultés de recrutement, ce dernier critère n'a pas pu être appliqué.

Frères et sœurs d'une personne présentant une trisomie 21

Quatre frères et cinq sœurs d'une personne présentant une trisomie 21 participent à cette étude. Ce nombre de participants est expliqué par des difficultés liées au recrutement. En effet, les participants sont recrutés principalement par le biais d'associations de parents et très peu de famille ont répondu aux invitations à participer à l'étude. Ainsi, le recrutement s'est également effectué grâce au bouche-à-oreille entre participants ou famille de participants. Âgés en moyenne de 24 ans et six mois (étendue de 18 à 31 ans, $\bar{ET} = 4,09$), ils ont entre 1 et 8 ans d'écart avec le frère ou la sœur T21. Ils

proviennent de différentes régions du Québec : Saguenay-Lac-St-Jean ($n = 4$), Mauricie-Centre-du-Québec ($n = 3$) et Montréal et les environs ($n = 2$). Un seul participant¹ a des enfants. Les caractéristiques des participants sont présentées dans le Tableau 4.

Tableau 4

Données sociodémographiques des participants

Taille de la fratrie	Fratrie de 2	Fratrie de 3	Fratrie de 4	Fratrie de 5	--
Nombre de F/S	2	4	2	1	--
Rang dans la fratrie	Ainé	Deuxième	Troisième	Quatrième	--
Nombre de F/S	3	4	1	1	--
Statut civil	Célibataire	En couple	Conjoint de fait	--	--
Nombre de F/S	5	2	2	--	--
Habite avec	Parents et F/S T21	Parents seulement	Avec conjoint	Seul	Avec quelqu'un d'autre
Nombre de F/S	4	1	2	1	1
Niveau de scolarité atteint	Secondaire	DEP	Collégial	Universitaire	--
Nombre de F/S	1	4	1	3	--
Emploi	Oui	Non	--	--	--
Nombre de F/S	8	1	--	--	--
Type d'emploi ($n = 8$)	Temps plein	Temps partiel	--	--	--
Nombre de F/S	4	4	--	--	--
Revenu annuel des participants	Moins de 19 999 \$	20 000 à 39 999 \$	40 000 à 59 999 \$	60 000 à 79 999 \$	80 000 \$ et plus
Nombre de F/S	5	4	--	--	--
Revenu annuel des parents	Moins de 19 999 \$	20 000 à 39 999 \$	40 000 à 59 999 \$	60 000 à 79 999 \$	80 000 \$ et plus
Nombre de F/S	--	--	1	1	2

¹ Le masculin sera employé afin de préserver l'anonymat des participants.

Il est à noter que 8 participants occupent un emploi, dont la moitié à temps complet et l'autre à temps partiel. De plus, 4 participants habitent toujours chez leurs parents et donc, les informations relatives au revenu annuel de leurs parents sont à prendre en compte. Il est ainsi possible d'observer que les participants proviennent de fratries peu nombreuses (fratries de 2 ou 3 membres), que le tiers a le rang d'ainé, que la majorité est célibataire, sans enfant et demeure chez ses parents. De plus, ils sont majoritairement détenteurs d'un diplôme d'études collégiales ou universitaires, occupent un emploi à temps partiel et ont un revenu annuel peu élevé (estimé à moins de 19 999 \$).

Personnes présentant une trisomie 21

Huit hommes et une femme présentant une trisomie 21 (T21) voient leur frère ou leur sœur participer à l'étude. Ils sont âgés entre 18 ans et 35 ans ($M = 22,11$ ans, $ÉT = 5,53$). Leurs caractéristiques sociodémographiques sont présentées dans le Tableau 5 suivant. Il est à noter qu'au niveau des types d'emploi et revenus d'emploi, de même qu'au niveau des comportements problématiques, le nombre de personne T21 indiqué dans le Tableau 5 est de 7 puisque 7 personnes sur 9 ont ces caractéristiques.

Il en ressort que, majoritairement, les frères et sœurs présentant une DI sont des derniers-nés, habitent chez leurs parents et présentent certaines problématiques de santé physique et de comportement. Ils ont en général complété leur secondaire en classe adaptée et occupent un emploi à temps partiel (moyenne de 13,21 heures par semaine,

$\dot{ET} = 9,98$). De plus, ils reçoivent une allocation gouvernementale et des services du CRDITED de leur région.

Tableau 5

Données sociodémographiques des frères et sœurs porteurs d'une trisomie 21

Rang dans la fratrie	Ainé	Deuxième	Troisième (et dernier-né)	Quatrième (et dernier-né)	Cinquième (et dernier-né)
Nombre de F/ST21	2	0	4	2	1
Habite avec	Parents	Appartement supervisé (formation à l'autonomie)	--	--	--
Nombre de F/ST21	8	1	--	--	--
Parents sont	En couple	Séparés	--	--	--
Nombre de F/ST21	8	1	--	--	--
Scolarisation	Primaire	Secondaire	Classe régulière avec éducatrice	Classe adaptée	--
Nombre de F/ST21	2	7	2	7	--
Fin de la scolarisation	Oui	Non	--	--	--
Nombre de F/ST21	4	5	--	--	--
Emploi	Oui	Non	--	--	--
Nombre de F/ST21	7	2	--	--	--
Type d'emploi	Temps plein	Temps partiel	--	--	--
Nombre de F/ST21	1	6	--	--	--
Revenu d'emploi	Oui	Non	--	--	--
Nombre de F/ST21	4	3	--	--	--

Tableau 5

Données sociodémographiques des frères et sœurs porteurs d'une trisomie 21 (suite)

Handicaps ou problèmes de santé	Visuel	Auditif	Asthme	Cardiaque	Autre
Nombre de F/ST21	4	1	1	2	2
Comportements problématiques	Aucun	Amis imaginaires	Opposition	Alimentation	--
Nombre de F/ST21	4	1	1	1	--
Allocations gouvernementales	Oui	Ne sait pas	Combien	Entre 500 et 999 \$ par mois	Ne sait pas
Nombre de F/ST21	8	1	Nombre de F/ST21	6	3
Services reçus	CRDI	Spécialiste	Formation à l'autonomie	--	--
Nombre de F/ST21	7	2	5	--	--

Instruments

La prochaine section présente de façon détaillée chacun des instruments servant à recueillir les données. Ils sont présentés dans l'ordre de passation.

Ligne de vie

La *Ligne de vie* (Jourdan-Ionescu, 2006) vise à rapporter les événements marquants dans la vie du répondant sur une ligne (dessinée sur une feuille 8 ½ x 14 présentée dans le sens horizontal) de même qu'à leur donner une valence positive ou négative (les événements positifs devant être représentés au-dessus de la ligne et les événements négatifs, en-dessous). Le participant est invité à « dessiner sa ligne de vie » (partant de

sa naissance et allant jusqu'à la date de participation au projet de recherche) et à utiliser le type de crayons qu'il désire (soit avec des crayons de couleurs, de plomb ou à l'encre).

Après avoir effectué sa ligne de vie, le participant présente celle-ci et l'intervieweur effectue l'enquête. Celle-ci permet d'approfondir certains thèmes jugés importants par des questions de clarification. Dans le cadre de cet essai, la *Ligne de vie* est utilisée afin de faire ressortir les événements marquants de façon générale ainsi que les événements en lien avec le F/S présentant une T21. Un exemple de *Ligne de vie* est fourni à l'Appendice B.

Génogramme

Le *Génogramme* (Garnier & Mosca, 2005) vise la représentation des membres de la famille du participant ainsi que des relations entretenues entre eux sous une forme graphique. Une feuille 8 ½ x 11 est utilisée sur le sens horizontal où trois générations sont représentées, soit celle du participant (en bas), celle de ses parents (au milieu) et celle de ses grands-parents (en haut). Ainsi, la famille immédiate de même que la famille élargie se retrouvent dans le *Génogramme*. Suite aux indications données par le participant, l'intervieweur effectue le *Génogramme*. Un exemple de celui-ci est disponible à l'Appendice C. Cet instrument est utilisé dans le but de dresser un portrait des membres de la famille élargie du participant ainsi que des relations entretenues entre les membres.

Questionnaire sociodémographique

Un questionnaire sociodémographique a été élaboré spécialement pour les fins de ce projet de recherche (Saint-André, 2011a). Il permet d'amasser des informations sur le participant et sur le F/S présentant un syndrome de Down notamment sur l'âge, le sexe, le statut civil, l'occupation ou non d'un emploi, etc. L'information recueillie est un peu plus large que sociodémographique (p. ex. « À combien de temps habitez-vous de votre F/S T21? », « Votre F/S T21 présente-t-il des comportements problématiques? ». Un exemplaire de ce questionnaire se retrouve à l'Appendice D.

Canevas de l'entrevue semi-structurée

Le guide de l'*Entrevue semi-structurée* a été conçu spécifiquement pour les besoins de cette étude (Saint-André, 2011b). Il comprend une quinzaine de questions couvrant cinq grands thèmes, soit : (a) les relations fraternelles, (b) l'implication actuelle, (c) la planification effectuée par la famille, (d) les intentions d'implication dans l'avenir et (e) les besoins de soutien. Un exemple de canevas de l'entrevue semi-structurée est fourni à l'Appendice E.

Grille de réseau de soutien social

Cet instrument constitue une adaptation de l'instrument original (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 1997). Seule la partie sur le F/ST21 a été ajoutée afin d'adapter cet instrument aux besoins du projet (Saint-André, 2011c).

Il s'agit, dans un premier temps, de remplir de façon individuelle une grille comprenant une liste de personnes (p. ex., conjoint, enfants, parents, frères et sœurs, beaux-parents, beaux-frères et belles-sœurs, amis, collègues de travail, professionnels, etc.) en indiquant, pour cinq situations, la fréquence où ces personnes procurent de l'aide (*jamais* (0), *à l'occasion* (1), *souvent* (2), *tout le temps* (3)). Les quatre premières situations (besoin de parler ou d'être écouté, besoin d'emprunter de l'argent, besoin d'aide pour réaliser les tâches domestiques et pour avoir du plaisir ou se détendre) sont répondues en fonction de la situation actuelle du participant, alors que la cinquième et dernière situation représente un exercice de projection dans l'avenir (« Si un jour vous aviez à vous occuper de votre F/ST21, sur qui pourriez-vous compter? »). Une dernière section de la *Grille de réseau de soutien social* permet de préciser la nature de l'aide souhaitée ou envisagée dans l'avenir.

Dans un deuxième temps, les participants remplissent une seconde grille, cette fois en indiquant à quelles personnes ils sont attachés (de quelles personnes ils sont proches) (âge, sexe, lien avec le participant) ainsi que la fréquence à laquelle ils sont en contact avec ces personnes (*plusieurs fois par semaine* (a), *1 fois par semaine* (b), *1-2 fois par mois* (c), *1 à 6 fois par an* (d)).

Finalement, les participants doivent indiquer, sur une échelle de 0 à 10 (0 = *pas du tout* et 10 = *extrêmement*), à quel point ils sont satisfaits de leur réseau social actuel. Un exemple de *Grille de réseau de soutien social* se retrouve à l'Appendice F.

Déroulement

À la suite de l'émission du certificat d'éthique octroyé par le décanat des études supérieures de l'UQTR, les participants reçoivent une invitation à participer à l'étude par les associations régionales de parents ou par le bouche à oreille. Ils contactent ensuite l'étudiante-chercheuse par courrier électronique. En retour, celle-ci leur fait parvenir une lettre d'information expliquant le projet de recherche ainsi que les détails de leur participation. Une fois que toutes leurs questions ont été répondues, un rendez-vous est planifié. Suite à la signature du formulaire de consentement à la participation et à l'enregistrement sur bandes vidéo, les participants sont soumis aux différents questionnaires (voir Appendice G). Les rencontres ont été réalisées à raison d'une seule rencontre d'une durée variant entre 60 et 130 minutes, entre les mois de mars et juillet 2012. Elles ont lieu majoritairement au domicile des participants ou dans les locaux du Regroupement pour la T21 alors qu'une a eu lieu du au point de services de Louiseville CRDITED-MCQ-IU. Les bandes vidéos ont permis l'enregistrement des entrevues afin d'en faire la retranscription puis l'analyse. Une seule transcriptrice a effectué la tâche.

Plan d'analyse de données

Les données recueillies dans le cadre de cet essai nécessitent des analyses en fonction de leur nature. Ces différents types d'analyse sont présentés dans les sous-sections suivantes. À l'Appendice H, un tableau résume les données de chacun des participants afin d'avoir une idée des réponses individuelles.

Ligne de vie

L'instrument de la *Ligne de vie* est analysé en deux temps. Le premier consiste à faire la liste des événements marquants pour chacun des participants en identifiant la nature de l'événement, la valence positive, neutre ou négative et l'âge du participant au moment de cet événement. Dans un deuxième temps, une analyse comparative transversale permet de faire ressortir les éléments communs entre les participants.

Génogramme

Le *Génogramme*, quant à lui, est analysé d'abord en relevant les membres de la famille présents, leur âge, l'existence de conflits familiaux ou non et les relations de proximité. Puis, une analyse comparative entre les génogrammes permet d'identifier les recoupements et les différences entre eux.

Questionnaire sociodémographique

Pour ce qui est du questionnaire sociodémographique, de façon à produire une analyse descriptive de l'échantillon à l'étude, les moyennes, sommes et étendues des variables du questionnaire sociodémographique sont calculées. Le logiciel Excel 2010 a été utilisé afin d'analyser les données descriptives recueillies par cet instrument.

Entrevue semi-structurée

Les *verbatim* des entrevues semi-structurées sont d'abord retranscrits, puis une analyse thématique est effectuée selon la méthode de L'Écuyer (1990) Ceci permet de

faire ressortir les principaux thèmes pour chacune des questions de l'entrevue. Un exemple de *verbatim* se retrouve à l'Appendice I.

Grille de réseau de soutien social

Enfin, la *Grille de réseau de soutien social* se divisant en deux parties, la première étant la grille d'évaluation du réseau de soutien social, il s'agit de comptabiliser le nombre de sources de soutien pour chacune des situations (besoin de se confier, emprunt d'argent, aide aux tâches domestiques, plaisir/détente ainsi que l'aide envisagée pour le F/ST21) de même que les fréquences d'utilisation de ces sources. La deuxième partie consiste en une liste des personnes auxquelles le participant est attaché (genre, âge et lien avec le participant). Le participant doit aussi indiquer à quel point il est satisfait de son réseau social actuel (sur une échelle de 0 à 10, 0 étant *totalelement insatisfait* et 10 étant *totalelement satisfait*). Ensuite, les moyennes sont calculées et comparés selon diverses caractéristiques (p. ex., l'âge, le genre, l'occupation, le fait de cohabiter ou non avec le F/ST21, etc.). La courte section sur la nature de l'aide envisagée pour le F/ST21 subit quant à elle une analyse thématique.

Résultats

Cette section présente les résultats aux différents instruments utilisés dans le cadre de cet essai doctoral. Afin d'organiser cette section dans un tout cohérent, rappelons les questions de recherche : a) connaître le vécu affectif des F/S; b) connaître leur implication actuelle; c) connaître leurs intentions d'implication dans l'avenir; et d) explorer les liens entre ces trois variables. Ainsi, la présente section s'articulera en fonction de ces quatre éléments. Les résultats reliés au vécu affectif seront d'abord présentés (première question de recherche) par le biais des instruments de la *Ligne de vie*, du *Génogramme* de même que les premières sections de l'*Entrevue semi-structurée* (Description, Relation, Fréquence et moyens de contacts et Satisfaction).

Ensuite, les résultats liés à l'implication actuelle (deuxième question de recherche) des participants seront exposés par le biais de la section Implication actuelle et Planification du futur de l'*Entrevue semi-structurée*. Puis, les résultats correspondant aux intentions d'implication des participants seront présentés (troisième question de recherche) en lien avec les dernières sections de l'*Entrevue semi-structurée* (Intentions d'implication et Besoins de soutien) de même qu'avec la *Grille de réseau de soutien social*. Cette grille est présentée sous forme d'article paru dans les Actes de congrès de l'Association internationale de recherche sur les personnes handicapées mentales (AIRHM) (Saint-André, Jourdan-Ionescu, & Julien-Gauthier, 2012) et donc un résumé des résultats est présenté dans cette section.

Enfin, une dernière section expose les liens entre les résultats obtenus aux différents instruments afin de documenter l'exploration des liens entre le vécu affectif des F/S, leur implication actuelle de même que leurs intentions d'implication dans l'avenir, soit les trois premières questions de recherche (quatrième question de recherche).

Il est à noter que, pour la présentation des résultats, des indications entre parenthèses informent du nombre de participants sur 9 au total qui est concerné par les éléments cités ainsi que du sexe de ces participants (p. ex. 4\9, 2F et 2H).

Vécu affectif des frères et des sœurs d'une personne présentant une trisomie 21

Cette section présente les résultats liés à la première question de recherche, c'est-à-dire à la connaissance du vécu affectif des frères et des sœurs (F/S) en relation avec la personne présentant une trisomie 21 (T21). Les instruments – *Ligne de vie*, *Génogramme* ainsi que certaines sections de l'*Entrevue semi-structurée* (Description, Relation, Fréquence et moyens de contacts et Satisfaction) – ont permis de documenter le vécu affectif. Ainsi, les résultats de ces instruments ou sections d'instrument sont présentés dans la prochaine section.

Ligne de vie

L'analyse de la ligne de vie des participants permet de documenter les événements marquants vécus par ces derniers. Ces événements constituent une porte d'entrée afin de documenter leur vécu affectif.

D'abord, de façon générale, les participants respectent les consignes données (orientation de la feuille, exécution de la ligne, positionnement des dates et de symboles représentant les événements marquants). La majorité utilise le crayon de plomb et un peu plus de la moitié des participants (5/9, 4F et 1H) emploient de la couleur. Les femmes utilisent la couleur de façon plus systématique que les hommes, et il semble que celles-ci aient élaboré davantage leur ligne de vie, tant dans l'exécution (davantage d'événements, de mots et symboles) que dans les réponses à l'enquête. De même, le temps moyen d'exécution est de 11 minutes et les femmes ont pris davantage de temps que les hommes (13,4 minutes pour 8,17 minutes).

Événements en général. Au niveau des événements marquants, les participants rapportent en moyenne près de 16 événements marquants (étendue entre 5 et 27). Ceux-ci réfèrent principalement à des périodes scolaires (9/9 F/S), des débuts et des fins de relations amoureuses (7/9, 4F et 3H), des décès (4/9, 2F et 2H), les débuts sur le marché du travail (4/5, 1F et 3H), des voyages (3/9, 2F et 1H) ainsi que des problèmes de santé pour lui-même ou pour un membre de la famille autre que le F/ST21 (3/9, 2F et 1H).

Les participants ont été comparés entre eux selon diverses caractéristiques (le sexe, l'âge, le rang du participant et du F/ST21 dans la fratrie, la taille de celle-ci, l'occupation des participants et le fait de cohabiter ou non avec le F/ST21).

En ce qui a trait aux différences de genre, il ressort, tel que l'illustre le Tableau 6, que les frères rapportent davantage d'événements marquants à valence positive et négative que les sœurs. Ces dernières rapportent davantage d'événements nuancés, c'est-à-dire neutres ou encore à la fois positifs et négatifs.

Tableau 6

*Valence des événements marquants à la Ligne de vie en pourcentage
au total et selon le sexe*

	% des événements à valence positive	% des événements à valence négative	% des événements neutres ou à valence positive et négative
Tous les participants	50	31	19
Hommes	55,8	37,8	6,4
Femmes	45	25,8	29,2

Du reste, les participants âgés de 26 ans et plus, les aînés et ceux dont le F/ST21 est le dernier-né, ceux provenant de fratries peu nombreuses, ceux cohabitant avec leur F/ST21 et ceux occupant un emploi, rapportent tous davantage d'événements marquants en général et à valence positive et négative.

Événements liés aux F/ST21. La majorité des participants (7/9, 4F et 3H) indiquent, dans leur ligne de vie, des événements marquants liés à leur F/ST21. En effet, il s'agit, en moyenne, de 2,5 événements par participants. Le Tableau 7 présente la

valence des événements marquants, en général et selon le sexe. Il est possible de remarquer que les événements à valence négative sont prépondérants.

Tableau 7

*Valence des événements marquants liés au F/ST21 en pourcentage
au total et selon le sexe*

	Événements à valence positive Moyenne en % pour tous les participants	Événements à valence négative Moyenne en % des hommes	Événements neutres ou à valence positive et négative Moyennes en % des femmes
Tous les participants	33	56	11
Hommes	34,4	59	6,6
Femmes	31,6	55	13,4

Leur F/ST21 occupe en moyenne près de 20 % du total des événements marquants rapportés. Les événements liés au F/ST21 à valence négative se rapportent à différents thèmes : aux inquiétudes et au devoir de protection lorsque le participant partageait la même école que son F/ST21 (2/9, 2H), aux changements d'école (2/9, 2H), aux problèmes d'intimidation (2/9, 2F), aux problèmes de santé du F/ST21 (2/9, 2H), à la crise d'adolescence des participants dû au manque d'attention (2/9, 2F) au fait d'avoir dû se faire garder souvent durant l'enfance en raison des problèmes de santé du F/ST21 (1F). Une participante rapporte aussi qu'un voyage familial sans le F/ST21 a constitué un événement à valence négative.

Les événements liés au F/ST21 à valence positive se rapportent, quant à eux, à l'entrée au secondaire (2/9, 1F et 1H) et à la graduation (2/9, 1F et 1H), au départ en appartement éducatif (1H), à l'implication du participant dans les Olympiques Spéciaux à titre d'entraîneur de soccer pour l'équipe de son F/ST21 (1F), au premier hiver sans que le F/ST21 soit malade (1F) et à la soirée de mariage des parents (1F) (où le participant indique que cette fête a été faite aussi en lien avec son F/ST21).

Les événements marquants concernant le F/ST21 ont été comparés selon les mêmes caractéristiques que dans la section précédente, soit le sexe, l'âge, le rang du participant et du F/ST21 dans la fratrie, la taille de celle-ci, l'occupation des participants et le fait de cohabiter ou non avec le F/ST21. Soixante-six pourcent des participants âgés de 26 ans et plus rapportent davantage d'événements négatifs liés à ce dernier. Le constat est le même chez les aînés (68 %) et ceux dont le F/ST21 est l'aîné (83 %), chez ceux qui font partie d'une fratrie peu nombreuse (2 ou 3 membres) (62 %), ceux ne cohabitant pas avec leur F/ST21 (75 %) et ceux occupant un emploi (65 %).

En résumé, la *Ligne de vie* fait ressortir que les participants, comme la plupart des gens, ont été surtout marqués par des événements se rapportant aux transitions de vie (périodes scolaires, entrée sur le marché du travail, débuts et fins de relation amoureuses) les concernant et concernant leur F/ST21.

Génogramme

Le *Génogramme* permet de documenter les relations au sein de la famille immédiate et de la famille élargie. Ainsi, au niveau de la famille immédiate, les résultats du *Génogramme* indiquent que les participants proviennent en majorité de fratrie de 2 ou 3 membres (6/9, 4F et 2H). Leurs parents sont, pour la plupart, en couple (8/9, 4F et 4H). La majorité des participants ne rapporte aucun conflit familial (7/9, 5F et 3H). Cependant, deux participants (1F et 1H) rapportent de telles relations conflictuelles. En fait, l'un a des difficultés relationnelles avec son grand-père paternel qu'il ne voit plus et l'autre n'entretient plus de relation avec trois de ses quatre F/S depuis quelques années.

Le *Génogramme* informe aussi sur les relations au sein de la famille élargie. Du côté des oncles et des tantes, le tiers des participants (3/9, 1F et 2H) dit être proche d'au moins l'un d'eux (oncle ou tante). Par ailleurs, le tiers des participants (3/9, 1F et 2H) mentionne avoir des contacts réguliers avec un ou plusieurs cousins et cousines, alors que les autres les indiquent dans le *Génogramme* sans se dire proches d'eux. La majorité des participants (7/9, 4F et 3H) indique au moins un grand-parent vivant et relativement proche d'eux et 4 participants (4/9, 3F et 1H) mentionnent avoir un grand-parent de chaque côté de la famille (maternel et paternel). Par ailleurs, 8/9 (4F et 4H) ont au moins un grand-parent qui est décédé. Un participant déclare que son grand-père paternel habite à l'extérieur du Canada et ne pas en être proche, et un autre participant dit ne plus avoir de grands-parents, car ils sont tous décédés.

Après avoir documenté les événements marquants et les liens familiaux des participants, il est à retenir que la majorité des participants est marquée par les transitions de vie, que leur F/ST21 est présent et fait partie de 20 % des événements rapportés, que leur réseau familial (qui représente 42 % de leur réseau social et à qui il demande principalement du soutien) est en général sans conflit et que certains membres de la famille élargie sont proches. Ces informations seront pertinentes à mettre en lien avec la prochaine section qui rapporte les résultats de l'*Entrevue semi-structurée*, où la relation et l'implication des frères et sœurs sont explorées.

Entrevue semi-structurée

Les résultats de l'entrevue semi-structurée sont présentés en six sous-sections : 1) la description du F/ST21; 2) la relation entretenue avec ce dernier; 3) l'implication actuelle des participants; 4) la planification familiale effectuée; 5) les intentions d'implication dans l'avenir; et 6) les besoins de soutien identifiés par les participants. Toutefois, la présente section portant sur le vécu affectif des F/S (première question de recherche), seuls les résultats des deux premières sections de l'entrevue seront présentés. Les autres apparaîtront progressivement en fonction des questions de recherche auxquelles elles sont reliées.

Description. Les participants devaient décrire la façon dont ils perçoivent leur F/S porteur d'une T21. D'abord, un peu plus de la moitié des participants (5/9, 3F et 2H) a hésité avant de répondre à la question, ne sachant trop quoi dire de façon spontanée. Une

fois cette hésitation passée, les qualificatifs relevaient pour la grande majorité des qualités et, dans une moindre mesure, certains aspects dérangeants ou vus comme négatifs. Dans un premier temps, la plupart ont mentionné que leur F/S était sociable (4/9, 2F et 2H), autonome (avec un minimum de supervision) (4/9, 2F et 2H), organisé/routinier (4/9, 4F) et intelligent/allumé (4/9, 2F et 2H). D'autres caractéristiques sont nommées telles qu'une bonne communication (3/9, 2F et 1H) et une bonne mémoire (2/9, 1F et 1H). Les autres caractéristiques positives qui sont ressorties sont nommées chacune par une seule personne. Il s'agit de : la persévérance, la compétitivité, la patience et la générosité.

Enfin, tous les participants indiquent que leur F/S présentant une T21 font beaucoup d'activités telles que du sport (p. ex., du ski, de la natation, du soccer, de la course, du basketball et des quilles) et des activités plutôt intellectuelles et solitaires (p. ex., lire, écouter des films).

Du côté des caractéristiques vues comme négatives, les participants énoncent la relation avec des amis imaginaires qui crée des conflits ou un certain retrait social (4/9, 2F et 2H), un mauvais caractère ou une approche difficile (3/9, 2F et 1H), le fait d'être bruyant (2/9, 2F), une attitude opposante, des difficultés de coordination qui empêchent le F/ST21 de faire des activités avec la famille, des difficultés à s'adapter aux changements, le fait de manger beaucoup (« incontrôlable »), d'avoir de la difficulté à se

lever le matin et que les autres aient de la difficulté à comprendre ce qu'il veut (ces dernières caractéristiques sont nommées chacune par un seul participant).

En outre, il est à noter que les participants indiquent que leur F/ST21 présente un problème de santé physique (5/9, 2F et 3H) (p. ex., handicap visuel ou auditif) ou psychologique (6/9, 3F et 3H) (p. ex., amis imaginaires, opposition).

Enfin, une participante mentionne que le regard qu'elle porte sur son FT21 tend à changer avec le temps puisqu'elle le considère de plus en plus comme un adulte.

Relation. Les participants se sont prononcés sur la relation qu'ils entretiennent avec leur F/ST21. La presque totalité (8/9; 5F et 4H) rapportent entretenir une bonne relation avec leur F/ST21, sauf un qui déclare ne pas s'impliquer beaucoup présentement dans la relation en raison de ses engagements professionnels et du fait que ses parents s'occupent très bien de son FT21. Près de la moitié des participants (4/9, 2F et 2H) indiquent protéger leur F/ST21 et 4 participantes sur 5 mentionnent jouer un rôle de « parents suppléants » (en rappelant les règles, en corrigeant les mauvais comportements, en gérant les conflits, etc.). De plus, 3/5 des sœurs et 2/4 des frères rapportent partager des activités diverses (p. ex., aller assister à des spectacles, se promener en voiture, faire des sports ou des loisirs). Une participante déclare trouver son FT21 émouvant alors qu'un autre dit avoir un lien privilégié du fait qu'ils sont rapprochés en âge. Deux participantes ajoutent qu'il s'agit d'une relation fraternelle

normale tout comme trois autres participants (2F et 1H) qui indiquent vivre parfois des tensions dans la relation, principalement en raison du refus de faire certaines tâches ou des amis imaginaires.

Connaissance du diagnostic. Au niveau de l'annonce du diagnostic de syndrome de Down, la majorité des participants (7/9, 3F et 4H) était née et ne se souvient pas exactement d'un moment précis où ils auraient pris conscience que leur F/ST21 était différent. Deux participants (1F et 1H) indiquent qu'ils ne se sont pas rendus compte au départ que leur F/ST21 était différent. Le premier rapporte s'en être rendu compte lorsque son FT21 a commencé à marcher en même temps que lui alors qu'il était plus âgé de deux ans. Le second mentionne :

« J pense pas m'en être rendu compte vraiment. J'suis comme, j'étais jeune, j'ai comme vécu avec tout le temps tsé. Y'a pas vraiment un moment dans ma vie où j'ai fait euh "Mon frère est trisomique" pis avoir un choc ou quelque chose. Ça a comme évolué tout seul » (H02).

Par ailleurs, cinq participants disent qu'ils ne se souviennent pas bien du moment où ils ont pris conscience que leur F/ST21 était différent.

*« J'ai sûrement posé des questions à mes parents à savoir si elle était normale ou pas pis euh ils m'ont dit justement qu'elle était trisomique, qu'elle avait quelque chose, en tous cas, c'est ça une déficience intellectuelle.
Mais ce n'était pas marquant, tu te rappelles pas de (...)¹
 Non, pour moi c'était ma petite sœur (rire) pis euh... » (H03)*

¹ Les phrases en gras dans les citations indiquent les propos de l'intervieweur.

L'un des participants indique s'en être rendu compte au début de l'adolescence alors qu'il prenait davantage conscience de sa façon d'agir différemment, alors qu'un autre rapporte que cela n'a jamais fait de différence dans leur relation.

Soixante-dix-sept pourcent (77 %) des participants (7/9, 4F et 3H) réalisent avoir développé rapidement un sens des responsabilités, une autonomie et une tendance à adopter un rôle maternel/protecteur. Deux participants (1F et 1H) indiquent avoir vécu un manque de lien avec leurs parents (en raison des premières années de vie du F/ST21 passées à l'hôpital). Un participant mentionne quant à lui s'être « développé de façon optimale» malgré le manque d'attention parentale.

Enfance. Les participants rapportent différentes expériences en lien avec la relation qu'ils ont eu avec leur F/ST21 dans l'enfance, principalement dans les années à l'école primaire. En effet, plusieurs participants (5/9, 3F et 2H) ont partagé la même école primaire que leur F/ST21, ce qui a entraîné différentes conséquences. Parmi celles-ci, on retrouve de l'intimidation vécue par deux participantes et le F/ST21 (2/9) et le besoin de protéger leur F/ST21 en raison de sa position de vulnérabilité par rapport aux autres (2/9, 1F et 1H). De façon globale, deux participants (2H) indiquent avoir eu une bonne relation avec leur F/ST21 dans l'enfance alors que deux autres (2F) rapportent des conflits mineurs :

« Euh au début avant quand j'étais jeune, c'était vraiment pas beau! (rire) Frère sœur, chat et chien. Ça ressemblait un peu à ça. » (F03)

« Donc euh j'avais une relation euh tsé frère et sœur, on se bataillait comme un frère pis une sœur tsé là » (F04)

Il est intéressant de noter à ce sujet qu'il semble y avoir des conflits mineurs en lien avec les relations fraternelles dans les petites fratries (deux membres) et qu'ils sont rapportés uniquement par des sœurs.

Adolescence. À l'adolescence, seulement 4/9 participants (2F et 2H) élaborent sur la relation qu'ils ont entretenue avec leur F/ST21. L'un d'eux (1H) dit avoir continué à entretenir une bonne relation alors qu'un autre (1 H) indique avoir eu moins de temps à lui consacrer. Enfin, les deux derniers (2F) mentionnent avoir vécu de la frustration envers le F/ST21 ou encore envers les parents desquels ils obtenaient moins d'attention.

« Des fois j'étais tannée je pense. J'avais être tannée des fois. Tsé adolescent tu te révoltes un peu là. Mais ... ouais des fois probablement que j'étais tannée parce que ... ben pour plein de raisons là. Parce que des fois il voulait être avec moi pis je voulais pas tout le temps tsé » (F04)

Il est possible de remarquer qu'encore une fois, les frustrations vécues dans la relation au F/ST21 sont rapportées uniquement par des sœurs.

Relations du F/ST21 avec d'autres personnes. Les deux tiers des participants (5F et 1H) se sont prononcés sur la relation que leur F/ST21 entretient avec certains des autres membres de la famille de même qu'avec d'autres personnes en-dehors de celle-ci. En effet, deux participants (1F et 1H) racontent que la famille a été bouleversée à l'annonce du diagnostic au point où le père a été absent pendant quelques temps, ce qui a

amené une distance dans la relation avec la personne présentant une T21 pour quelques temps. De plus, alors qu'une participante décrit une relation différente entre son F/ST21 et ses deux autres frères (l'un étant très proche, l'autre ayant une attitude plus impatiente), une autre participante indique que sa sœur souffre du manque d'attention parentale et vit des conflits avec leur F/ST21. Enfin, une participante mentionne que ses amis ont de bonnes relations avec son F/ST21, alors qu'une autre participante dit que son partenaire amoureux est le meilleur ami de son F/ST21.

Fréquence de contacts et moyens. Au niveau de la fréquence des contacts, deux tiers (6/9, 3F et 3H) des participants indiquent avoir des contacts réguliers avec leur F/ST21. De ce nombre, 3 participants (2F et 1H) cohabitent avec leur F/ST21 et le voient donc chaque jour. Les autres (1F et 2H) ont des contacts de une à deux fois par semaine, bien qu'ils ne cohabitent pas. Deux participants (1F et 1H), dont l'un cohabite avec son F/ST21, indiquent avoir des contacts sporadiques soit à cause de leur horaire de travail, soit en raison de la distance les séparant.

En ce qui a trait aux moyens de contacts, 4/9 des participants (1F et 3H) rapportent voir leur F/ST21 en personne et 4/9 (2F et 2H) rapportent avoir des contacts téléphoniques. De ces derniers, deux participants (2H) ont aussi des contacts en personne et deux autres (2F) ont des contacts indirects par l'entremise de la technologie électronique (par courriels ou encore par un logiciel de vidéocommunication du type Skype).

Satisfaction. Les participants rapportent être satisfaits en moyenne à 82 % de la relation qu'ils ont actuellement avec leur F/ST21. La moyenne de satisfaction des sœurs (85 %) est légèrement supérieure à celles des frères (81 %). Deux participants (1F et 1H) indiquent être satisfaits à 100 % de leur relation alors que deux participants (1F et 1H) donnent un pourcentage de 65 % et de 55 % de satisfaction, ce qui constitue les taux les plus bas rapportés. Ces participants les moins satisfaits le sont respectivement parce que l'un trouve qu'il pourrait en faire davantage en termes d'implication :

« Ben euh j'aimerais faire plus. J'aimerais ça faire plus que mais la vie fait que c'est difficile. Mais j'aimerais ça faire plus. Le voir plus, m'en occuper plus, soulager un peu ma mère parce que ma mère est toujours avec lui. » [F04]

L'autre trouve difficile de communiquer avec son F/ST21 lorsque celui-ci est occupé à ses activités solitaires :

« Justement à cause des moments où que j'veux aller lui parler pis que j'pas capable tsé. Fait que faut comme toujours que ça tombe dans un moment... précis, que ça fit tsé. Si admettons il, il joue aux autos en haut pis qu'il parle à ses amis imaginaires pis y'est dans son monde » [H03]

Les autres déclarent être satisfaits entre 90 % et 85 % et les raisons invoquées tournent principalement autour du fait que la relation ne peut être parfaite et qu'ils ont de légers conflits et tensions, comme dans toute relation.

Implication actuelle des frères et des sœurs d'une personne présentant une T21

La prochaine section présente les résultats reliés à la deuxième question de recherche, soit la connaissance de l'implication actuelle auprès du F/S.

Entrevue semi-structurée

Les résultats des sections Implication actuelle et Planification de l'avenir de l'entrevue semi-structurée sont présentés ici.

Implication actuelle. Dans cette partie de l'entrevue semi-structurée, les participants devaient se prononcer sur le degré et la nature de l'implication qu'ils ont actuellement auprès de leur F/ST21. Tous les participants partagent des activités avec leur F/ST21, qu'elles soient sportives (2/9, 1F et 1H), sportives avec un rapport d'autorité (*coach* de soccer) (1/9, 1F) ou de loisirs divers (cinéma, sorties avec des amis, quilles etc.) (6/9, 3F et 3H). De même, 4/5 sœurs et 3/4 frères s'impliquent au niveau d'une aide générale, qu'il s'agisse de transport (4/9, 3F et 1H), de gardiennage-répît (5/9, 2F et 3H) ou de supervision générale (1/9 1F). À ce sujet, une des participantes mentionne que les tâches ou responsabilités inhérentes au F/ST21 sont réparties naturellement entre les membres de la famille de telle sorte que chacun se charge de lui/elle lorsque les autres sont occupés ou absents. Au niveau du soutien psychologique, seulement deux participants (1F et 1H) notent en procurer à leur F/ST21 et l'un des deux (1H) mentionne en recevoir de celui-ci à l'occasion. Trois autres participants (2F et 1H) indiquent qu'il est plus difficile d'écouter les confidences ou de se confier eux-mêmes à leur F/ST21 en raison de certaines difficultés de communication et de compréhension. Par ailleurs, les démonstrations d'affection sont très présentes pour plus de la moitié des participants (5/9, 3F et 2H) comme en témoigne les extraits suivants :

« Sont colleux! Et affectueux. "Ma sœur!" (rire) c'est les gros câlins. » (F04)

« Ouais énormément parce que mon frère quand il était petit a toujours été extrêmement affectueux. 'Ah câlin' pis là il te donne des becs. » (F02)

« C'est une relation spéciale. Ils dégagent beaucoup d'amour ces enfants-là pis l'en côtoie d'autres pis.. sont super affectueux. » (F01)

Toutefois, une participante indique que l'affection physique donnée par son F/ST21 a diminué lors de la période de l'adolescence :

« Puis quand il a commencé l'adolescence, là y'est devenu cool 'AH moi j'suis pu affectueux' fait que là maintenant il est plus du tout affectueux là. » [F02]

Deux autres participantes mentionnent que leur F/ST21 a une retenue dans les démonstrations d'affection. L'une d'elles dit que la retenue est seulement avec elle puisque son F/ST21 est davantage protecteur, tel que l'indique l'extrait suivant :

« Non y'est pas affectueux affectueux avec moi. On dirait qui a comme une ch, j'sais pas une retenue ou euh c'est ça y'est macho. J'suis sa petite sœur. C'est plus protection que 'ah wawawa'. Mais il est très affectueux avec mes amies par exemple (rire). » (F03).

L'autre raconte qu'il a toujours eu une tendance à préférer la solitude :

« Ben y'est moyen! J'dirais. Mais tsé oui on se fait des câlins mais pas tout le temps pis y'est un peu euh ... plus sauvage que, côté affection. » (F05).

Les participants devaient aussi quantifier le nombre d'heures, par semaine ou par mois (selon leur situation), pour lequel ils étaient impliqués d'une quelconque façon auprès de leur F/ST21 (p. ex., les visites mais aussi les commentaires ou réprimandes, les loisirs et les contacts autres qu'en personne). La moyenne globale d'heures passées à s'impliquer est de 9,5 heures par semaine (de 2 à 20 heures) et correspond à 5 % des 168 heures d'une semaine (alors que le sommeil correspond à environ 33 % pour des

nuits moyennes de 8 heures). Il apparait que les frères passent plus de temps (11,62 heures par semaine) que les sœurs (7,6 heures par semaine) à s'impliquer auprès du F/ST21.

Planification de l'avenir. Dans cette sous-section, les participants devaient rapporter le degré et la nature de la planification de l'avenir effectuée par leur famille. Au niveau de la discussion des plans, deux participants (1F et 1H) rapportent en avoir beaucoup discuté en famille alors que trois autres (2F et 1H) disent en avoir peu discuté ou l'avoir fait de façon informelle. Les autres (2F et 2H) n'en ont pas discuté du tout en famille ou encore ont été mis au courant des plans de façon indirecte.

Le deux tiers des participants (6/9, 4F et 2H) ont répondu que leur famille avait certains plans concrets et que ceux-ci avaient fait l'objet de démarches notariées. Précisons ici que bien que certains plans soient plus officiels, il n'empêche que la plupart ne le sont pas (6/9, 4F et 2H), comme l'illustrent les extraits suivants :

« Ben des plans, des plans euh comme coulés dans le béton là, y'en a pas. » (F01)

« Ben c'est... on a toujours eu un peu une idée. Est-ce que c'est un plan setté? Pas vraiment parce que on sait jamais là, qu'est-ce qui va se passer. » (F02)

Les démarches officielles effectuées sont principalement d'ordre légal et financier. En effet, plusieurs familles ont produit des documents notariés indiquant clairement qui sera désigné comme tuteur légal de la personne présentant une T21. Il s'agit dans la majorité des cas (5/6 3F et 2H) du participant lui-même ou encore d'un ou de la totalité

des autres membres de la fratrie. Dans deux cas (1F et 1H), il est prévu qu'une tante les aide pour cette tâche. Au niveau financier, trois participants (3F) indiquent que leurs parents ont entamé des démarches notariées afin que les responsabilités financières et légales soient partagées à parts égales entre les membres de la fratrie et, dans deux cas, avec un tiers (membre de la famille élargie). D'ailleurs, deux participants (1F et 1H) mentionnent également que les relations avec les autres membres de la fratrie peuvent avoir un impact sur le désir de prendre de telles responsabilités. Un participant indique avoir de mauvaises relations fraternelles et préfère prendre les responsabilités seul. Un autre participant dit souhaiter partager les responsabilités afin d'en alléger le poids à condition de maintenir une bonne entente et un lien de confiance, ce qui n'est pas tout à fait le cas présentement. Par ailleurs, un participant mentionne ne pas être au courant d'aucune démarche de la part de ses parents.

Au niveau des plans officiels, 4/9 participants (2F et 2H) rapportent que la famille prévoit que la personne présentant une T21 aille vivre en appartement supervisé, soit à même la maison des parents ou dans un autre établissement. Par ailleurs, deux participants (2F) indiquent qu'il est entendu implicitement qu'ils prendront plusieurs responsabilités puisqu'ils sont les uniques F/S, tel qu'illustré par l'extrait suivant :

« J'imagine que ça moi qui va s'en occuper. Dans le fond on en a pas parlé tant que ça. (...) Parce que c'est sûr que vu qu'il habite avec ma mère, c'est ma mère qui s'en occupe tout ça ... à un moment donné c'est sûr que moi je vais prendre plus de place là-dedans » (F04)

De plus, une autre participante mentionne que sa mère a plusieurs idées de plans pour l'avenir, reste à savoir laquelle sera mise en branle. Une participante raconte avoir demandé directement à son F/ST21 ce qu'il désirait et celui-ci aurait exprimé vouloir cohabiter avec la participante. Deux autres participantes rapportent que la planification ne comporte pas de cohabitation puisque le F/ST21 irait vivre avec un autre membre de la fratrie ou encore en appartement supervisé.

Les participants avaient aussi à se prononcer sur leur degré d'implication dans la planification familiale, de même que sur la satisfaction qu'ils éprouvent face à cette implication. Les deux tiers (6/9, 3F et 3H) se disent satisfait de leur degré d'implication dans la planification de l'avenir de leur F/ST21. Ils ont pu exprimer leur point de vue et leurs attentes, et de façon générale, ceux-ci correspondaient aux points de vue et attentes des autres membres de la famille. Toutefois, une participante rapporte avoir été mis devant le fait accompli par ses parents, comme en témoigne l'extrait suivant :

« Ben je sais pas là, j pense que nos parents nous l'ont dit un coup que le testament a été fait. Fait que tsé, ils ont comme dit : 'Ah! On a peut-être oublié de leur en parler avant (rire)' en prenant pour acquis qu'on accepterait. Mais tsé on acceptait de toute façon là. » (F05)

Du côté de l'implication du F/ST21 dans la planification familiale, près de la moitié des participants (4/9, 3F et 1H) indiquent que celui-ci a été impliqué à la mesure de sa compréhension, tel que l'exprime les extraits suivants :

« C'est trop vaste, c'est trop abstrait, il comprend pas la portée. » (F02)

« En partie parce que lui il peut pas planifier. Ben les affaires de la banque y'est impliqué mais tsé c'est plus au niveau futur il est impliqué mais tsé qui va gérer ses affaires si Papa décède il est pas rendu là. Ça y'a pas besoin de le savoir. » (H01)

Pour les autres, 4/9 participants (4H) rapportent que leur F/ST21 n'a pas été impliqué dans la planification en raison de difficultés de compréhension ou encore parce que les plans étaient imprécis, tel que l'illustre l'extrait suivant :

« Mmm non. Quand on en a parlé y'était pas là encore. Pis j'pense pas qu'il soit prêt à ... assumer cette discussion-là encore. Parce que tsé juste le fait de penser qu'eux autres vont mourir à un moment donné ... je sais pas comment (rire) il va réagir à ça. Fait que tsé il le sait, le monde meurt tout ça mais euh. Tsé je sais pas comment tsé si il comprendrait que à un moment donné il faut qu'ils partent vu que c'est quand même dans longtemps lui il va avoir, tsé il va être plus autonome pis nous autres aussi. J'pense plus que ça va être quelque chose d'y rentrer ça dans la tête tout de suite. » (H02)

Intentions d'implications des frères et des sœurs dans l'avenir de la personne présentant une trisomie 21

La section suivante fait état des résultats se rapportant à la troisième question de recherche, soit la connaissance des intentions d'implication des participants en ce qui a trait à l'avenir de leur F/ST21. Pour ce faire, les résultats des dernières sections de l'*Entrevue semi-structurée* (Intentions d'implications et Besoins de soutien), de même que ceux de la *Grille de réseau de soutien social* sont exposés.

Entrevue semi-structurée

Les résultats se rapportant à la section Intentions d'implications de l'*Entrevue semi-structurée* sont présentés dans la prochaine section.

Intentions d'implications. Les participants devaient, pour cette sous-section, élaborer sur leurs intentions d'implications auprès de leur F/ST21 dans l'avenir, lorsque leurs parents ne seraient plus en mesure d'en assumer la responsabilité. La différence entre la section précédente et celle-ci réside dans le fait que la première faisait état de la planification effectuée et la seconde fait référence aux intentions personnelles des participants, autrement dit, à ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes et pour leur F/ST21. D'abord, il importe de mentionner que tous les participants désirent s'impliquer dans au moins un domaine (sur une possibilité de cinq : résidentiel, financier, légal, affectif et sécurité/bien-être). Ceux-ci seront déclinés en détails plus loin.

De façon générale, près de la moitié des participants (4/9, 2F et 2H) rapportent qu'il leur est difficile de prévoir leur degré d'implication puisque plusieurs variables entrent en jeu, telles que la région où ils s'établiront pour leur emploi et le fait d'avoir un conjoint et des enfants. D'ailleurs, l'une des participants spécifie :

« Tsé c'est sûr que j'vais avoir ma vie aussi là à vivre là. Tsé j'veux pas me négliger ma vie pour celle à mon frère. » (F03)

Par contre, deux autres participants (1F et 1H) mentionnent que l'endroit où leur F/ST21 va se trouver influencera leur choix d'endroit où s'établir et où déménager.

Deux participants (1F et 1H) répondent spontanément qu'ils désirent s'impliquer à tous les niveaux auprès de leur F/ST21 et que cela allait de soi depuis longtemps, tel que l'indique l'extrait suivant :

« Pis moi euh veut veut pas, je serais pas capable de laisser mon frère dans les mains du gouvernement. C'est pas quelque chose, tsé j'f, j'verrais pas mon frère se faire gérer son argent, gérer toutes ses affaires seulement par le gouvernement tsé. Y'est tout le temps, on a tout le temps été dans une famille (...) Pis, tsé y y'est habitué y'a toujours vécu chez nous, euh y'a toujours eu des activités avec mes parents, tout. Je serais pas capable de le laisser dans les mains, tsé c'est, tsé dans les mains de quelqu'un d'autre. » (F02)

Au niveau de la relation envisagée, deux participantes croient que celle-ci ne sera pas différente de celle qu'ils entretiennent aujourd'hui avec leur F/ST21. Qu'ils s'impliquent dans plusieurs domaines ou non, les deux tiers des participants (6/9, 3F et 3H) expriment explicitement souhaiter garder un contact régulier avec leur F/ST21 dans l'avenir. L'un d'eux exprime aussi qu'il n'est pas tellement préoccupé de tout cela actuellement mais qu'il compte bien s'impliquer davantage le temps venu, tel que l'exprime l'extrait suivant :

« Ça va être peut-être les fréquences d'heures de visites vont peut-être être semblablement les mêmes, peut-être une petite affaire plus élevées. C'est juste que les responsabilités qu'on va avoir vont être différentes. L'implication pis les inquiétudes qu'on va avoir vont être plus présentes dans nos vies. Parce que là on va savoir que c'est nous autres, que c'est sur nous autres que ça repose. Pis que c'est nous autres qui faut qui s'en occupe. Fait que ça va être différent. Il va y avoir une prise, peut-être de ma part, une prise de conscience plus fra, que j'ai un frère qui faut que je m'occupe là tsé. » (H04)

De façon générale, les intentions d'implication des participants sont exposées dans le Tableau 8. Ainsi, les participants s'impliqueront dans au moins deux domaines, sauf un participant qui use de retenue. Les domaines financier et légal (chacun 7/9) ont le nombre d'occurrences le plus élevé quant aux intentions d'implication.

Tableau 8
Intentions d'implication par domaines

	Résidentiel	Financier	Légal	Affectif	Sécurité et bien-être
<i>F01</i>	Oui	Oui	Oui	Non-spécifié	Oui
<i>F02</i>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
<i>F03</i>	Oui	Oui	Non	Non-spécifié	Non
<i>F04</i>	Oui	Non	Oui	Oui	Non
<i>F05</i>	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
<i>H01</i>	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
<i>H02</i>	Non	Non	Non	Oui	Non
<i>H03</i>	Oui	Oui	Oui	Non-Spécifié	Oui
<i>H04</i>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Domaine résidentiel. Lorsque leurs parents ne seront plus en mesure d'en avoir la responsabilité, la majorité des participants (7/9, 4F et 2H) est ambivalente face à la cohabitation avec leur F/ST21. Plus de la moitié de ces participants mentionnent envisager une telle cohabitation mais cela dépendra de plusieurs variables difficiles à prévoir actuellement. La principale variable est le niveau d'autonomie du F/ST21. En effet, les deux tiers des participants (6/9, 3F et 3H) souhaitent que celui-ci soit le plus autonome possible et n'envisagent cohabiter avec lui qu'en dernier recours. De plus, deux participants (1F et 1H) indiquent que s'ils ont une famille (un conjoint et des enfants), ils ne souhaitent pas la cohabitation, alors qu'une participante mentionne que la décision revient à son F/ST21 à savoir s'il souhaite cohabiter avec elle ou non. Deux autres participantes accepteraient de cohabiter avec leur F/ST21 s'il s'installe au sous-

sol et avec un espace insonorisé pour l'une et sous aucune condition spécifique pour l'autre.

Domaines financier et légal. Puisque les niveaux d'implication financière et légale se rejoignent dans le discours des participants, ces deux domaines ont été rassemblés sous une même sous-section. Au niveau de la responsabilité financière, les deux tiers des participants (6/9, 3F et 3H) souhaitent s'impliquer. Deux autres participants (1F et 1H) souhaitent partager la responsabilité financière avec les autres membres de leur fratrie afin d'alléger cette dite responsabilité. L'un d'eux ajoute qu'il n'a actuellement pas l'impression d'avoir les connaissances et l'expérience nécessaires pour prendre cette responsabilité et que sa sœur aînée a précisé qu'elle désirait avoir cette responsabilité (« Elle ça lui dérangeait pas de, de prendre le contrôle. » [H02]). L'autre spécifie que l'entente est bonne avec son frère aîné et qu'ils prendront ainsi cette responsabilité à deux.

Au niveau légal, 7/9 participants (4F et 3H), dont 6/9 sont aussi intéressés par la responsabilité financière et souhaitent prendre cette responsabilité dans l'avenir. Certains émettent cette intention de façon spontanée (4/7, 2F et 2H) alors que d'autres précisent qu'ils prendront cette responsabilité en la partageant avec les autres membres de leur fratrie ou encore seul car ils veulent s'assurer que ce sera fait de manière adéquate. Une participante ajoute ceci :

« Ouais. Ça me dérangerait pas. Ça me dérangerait pas. Parce que, ben c'est c'est c'est bizarre à dire mais tsé c'est sûr que si j'avais pas à le faire, je le

ferais pas. J'veux pas être dull là mais sauf que, j'aime mieux que ça soit moi que ça soit eux sérieux, c'est plate à dire là mais, j'sais pas si tu comprends. » (F05)

Domaine affectif. Les deux tiers (6/9, 3F et 3H) des participants ont abordé spécifiquement le volet affectif de leurs intentions d'implication. En effet, les participants disent qu'ils maintiendront un contact régulier, qu'ils se soucieront de lui/elle, iront le/la visiter et feront des activités et des sorties. Ainsi, ils veilleront à ce qu'il/elle conserve des relations sociales et des activités.

Domaine de la sécurité et bien-être. Le volet sécurité et bien-être du F/ST21 va de pair avec le fait de ne pas cohabiter avec ce dernier. En effet, les deux tiers des participants (6/9, 3F et 3H) mentionnent qu'ils s'assureront de la sécurité de leur F/ST21 dans l'éventualité où il/elle ne cohabiterait pas avec eux. D'ailleurs, pour le tiers de ceux-ci (2/6 1F et 1H), il est clair qu'ils ne souhaitent pas cohabiter, souhaitant seulement assurer la sécurité et le bien-être de leur F/ST21. Ainsi, ils indiquent qu'ils s'assureront qu'il/elle se retrouve dans un milieu adéquat, sécuritaire et qu'il/elle est bien encadré et supervisé. Toutefois, une participante se montre ambivalente quant à la prise en charge de cette responsabilité :

« Ouais. Je pense pas que je verrais ça comme une lourde responsabilité Mais en même temps c'est une occasion d'aller passer du temps avec lui pis la relation affective qui se continue. » (F05)

Enfin, un autre participant ne souhaite ni cohabiter, ni prendre la responsabilité de la sécurité et du bien-être de son F/ST21 puisqu'il risque, de par son emploi, de se retrouver en région éloignée.

Certains participants commentent leurs intentions d'implications en précisant qu'il est difficile de prévoir celles-ci, d'une part puisque plusieurs variables auront un impact (2/9, 1F et 1H), et d'autre part parce que le F/ST21 a de la difficulté à exprimer ses besoins et désirs (1H) et parce que la famille n'a pas discuté de la planification (1H). Par ailleurs, un autre participant ajoute qu'une bonne planification permet de faire de bons choix, qu'il est chanceux car il a une fratrie nombreuse et qu'ils pourront ainsi se partager les tâches ou les effectuer ensemble.

Comparaisons selon diverses caractéristiques

En ce qui a trait aux intentions d'implication, la prochaine section fait état des résultats selon diverses caractéristiques telles que le genre, l'âge, le rang du participant dans la fratrie, celui du F/ST21, la taille de la fratrie, le fait de cohabiter ou non avec le F/ST21 ainsi que l'occupation du participant.

Genre. Les frères et les sœurs semblent souhaiter s'impliquer autant les uns que les autres dans l'avenir. En effet, on ne retrouve qu'une petite différence de 2 % entre les deux groupes. Toutefois, des différences apparaissent entre les domaines d'implication. Au niveau résidentiel, 4/5 des sœurs souhaitent cohabiter avec leur F/ST21,

contrairement à seulement 2/4 des frères. Par contre, au niveau affectif et de la sécurité/bien-être, 3/4 des frères souhaitent s'impliquer contrairement à 3/5 des sœurs. Au niveau financier et légal, les sœurs souhaitent un peu plus être impliquées que les frères (4/5 contre 3/4).

Âge. En ce qui a trait à l'âge, les participants âgés de 26 ans et plus semblent vouloir s'impliquer davantage que ceux âgés de 25 ans et moins. En effet, 4/5 des participants âgés de 26 ans et plus, en moyenne, ont l'intention de s'impliquer davantage que ceux âgés de 25 ans et moins. Au niveau résidentiel, ceci implique que tous les participants les plus âgés (26 ans et plus) souhaitent s'impliquer contre 2/5 des plus participants plus jeunes (25 ans et moins). Il en va de même pour les niveaux légal (4/4 contre 3/5) et de la sécurité/bien-être (3/4 contre 3/5). Par contre, 3/5 des participants les plus jeunes ont l'intention de s'impliquer aux niveaux financier et affectif, contre 3/4 et 2/4 respectivement pour les participants les plus âgés.

Rang des participants et du F/ST21 dans la fratrie. Il apparaît que les participants aînés (3/4) tendent à vouloir s'impliquer davantage que les puînés (3/5) à tous les niveaux, sauf au niveau affectif où les intentions sont à parts égales pour les deux groupes. Lorsque le F/ST21 est le dernier né, les participants ont l'intention de s'impliquer davantage à tous les niveaux, sauf au niveau résidentiel; par contre, tous les participants ayant un F/ST21 aîné ont l'intention de cohabiter avec celui-ci.

Taille de la fratrie. Au niveau de la taille de la fratrie, les participants provenant d'une fratrie moins nombreuse (fratrie de 2 ou 3 membres) mentionnent vouloir s'impliquer davantage que ceux provenant d'une fratrie plus nombreuse (fratrie de 4 et 5 membres) (4/6 contre 2/3). Ils les surpassent dans tous les domaines, sauf les domaines résidentiel et de la sécurité/bien-être, où les ratios sont égaux.

Cohabitation avec le F/ST21. Il semble que les participants qui ne cohabitent pas actuellement avec le F/ST21 soient un peu plus enclins à vouloir s'impliquer dans l'avenir (3/4 contre 3/5). Ce résultat est observable dans tous les domaines, sauf au niveau résidentiel et financier, où les participants cohabitant actuellement avec leur F/ST21 désirent davantage s'impliquer.

Occupation. Enfin, au niveau de l'occupation, 4/5 des participants qui occupent actuellement un emploi expriment leur intention de s'impliquer dans l'avenir de leur F/ST21 contre 2/4 des participants qui sont étudiants. Toutefois, au niveau affectif, ce sont les participants étudiants qui tendent à vouloir s'impliquer davantage (3/4 contre 3/5).

Besoins de soutien

Dans cette dernière sous-section de l'*Entrevue semi-structurée*, les participants étaient invités à réfléchir et à définir les besoins de soutien, existants ou non, qu'ils trouveraient utiles afin qu'eux-mêmes et les F/S en général aient envie de s'impliquer ou

encore que la tâche soit simplifiée. D'abord, certains participants (4/9, 2F et 2H) ont énoncé des besoins de soutien plus généraux. En effet, ceux-ci touchent aux parents et à la société en général : que les parents aient accès à davantage de ressources (2/9, 1F et 1H); que la société accepte et reconnaisse davantage les personnes présentant une DI (1F); qu'il y ait davantage d'activités (2F) d'une part pour les personnes présentant une DI mais aussi pour elles et leurs frères et sœurs, ce qui tisseraient des liens plus forts, selon un participant (1F). De plus, une participante indique que les valeurs familiales devraient être plus ancrées et que cela a un impact sur le désir de s'impliquer des F/S. Un autre précise qu'il aurait besoin d'avoir plus d'expérience (p. ex., gérer ses propres finances, avoir sa propre maison) à son actif pour se sentir prêt à prendre des responsabilités concernant son F/ST21 dans l'avenir. Enfin, un autre participant mentionne ne pas avoir vraiment de besoin, mais se ravise et indique qu'un service de répit-dépannage lui serait utile s'il cohabitait avec son F/ST21 puisqu'il vit seul et occupe un emploi à temps complet

En ce qui a trait aux besoins de soutien des participants en tant que F/S, la majorité des participants (7/9, 3F et 4H) mentionne qu'un groupe de pairs serait utile afin d'échanger sur leur expérience de F/S d'une personne présentant une DI. Cependant, trois participants (1F et 2H) expriment qu'ils ne seraient pas intéressés à participer personnellement à ce genre de groupe. D'autre part, les deux tiers (6/9, 5F et 1H) indiquent qu'avoir davantage d'information sur les transitions (p. ex., transition entre l'école et la vie adulte, et transition de l'après-parents) (1F) et sur les ressources

disponibles (1F et 1H) leur serait très utile, et ce, sous forme de feuillets ou de séances d'information. Quarante-quatre pourcent des participants (4/9, 3F et 1H) précisent qu'il serait approprié que ces informations soient directement offertes aux F/S afin d'éviter les influences de la part des parents, tel que l'illustre l'extrait suivant :

« Que il y ait quelqu'un qui t'informe toi directement que y'a pas de, tsé même si tes parents sont corrects, qu'il y ait pas de, voyons c'est quoi l'affaire, de compromis émotif. Tu comprends-tu c'que je veux dire? Y'a pas de ... qui est détaché de la situation. Tu comprends tu c'que je veux dire? Quelqu'un qui a qui qui en a pas de frère trisomique pis qui peut dire les vraies affaires légales sans tsé. Parce que nous on est là-dedans fait qu'on a toujours un côté émotif tsé qui embarque un peu par-dessus tu comprends-tu. Les faits là tsé. Fait que ça serait bien que quelqu'un qui a pas de côté émotif comme nos parents. Eux si ils nous disent les faits y'a vraiment un côté émotif, fait que veut veut pas, sans s'en rendre compte dans tsé dans leur manière de le dire, y peuvent t'influencer. » (F01)

De plus, une participante précise que cette information devrait être livrée aux F/S au moment opportun, comme le suggère l'extrait suivant :

« Ben moi j'pense que t'es, même si on est pas prêt à prendre une décision maintenant, j'pense que c'est comme bien d'être informé un peu avant. Tsé pas trop dernière minute. (...) Tsé faudrait comme qu'on sache avant mais aussi j'pense que le F/S soit assez mature, parce que c'est quand même sérieux là. Tsé assez mature et prêt à l'entendre aussi. » (F01)

Dans le même ordre d'idée que les groupes de pairs, les deux tiers des participants (6/9, 3F et 3H) proposent que des groupes d'échange, avec des F/S qui ont déjà fait l'expérience de la transition de l'après-parents et de la prise de responsabilités dans les différents domaines, soient mis en place afin de leur faciliter la tâche. De plus, 44 % des participants (4/9, 2F et 2H) suggèrent aussi qu'un soutien psychologique leur soit offert

afin de faciliter la transition et pour tout autre motif concernant leur F/ST21, tel que l'indique l'extrait suivant :

« Savoir à qui tu peux parler si tu as un problème, que tu sais pas comment résoudre. Si toi tsé mettons tu ne veux plus t'en occuper mais en même temps ça reste ton frère pis tu te sens mal pis tout ça pis que ça devient plus conflictuel, j'imagine que ça peut arriver là. » (F05)

Par ailleurs, une participante propose que du soutien psychologique soit aussi disponible pour les F/ST21, principalement au moment du décès des parents, afin de les aider à passer au travers cette transition. Cela aiderait du même coup les F/S impliqués. Enfin, un participant indique, quant à lui, qu'il n'aurait besoin d'aucun soutien, en précisant qu'il ne demande de l'aide en général qu'en dernier recours.

Dans un autre ordre d'idée, le tiers des participants (3/9, 2F et 1H) mentionne également que de discuter avec leurs parents de la planification, de leurs attentes et leurs intentions, serait un élément très important à mettre en place afin de faciliter la tâche aux F/S. Les extraits suivants illustrent ce besoin :

« Ben tsé c'est sûr que discuter avec les parents aussi, ça fait partie là. Eux j'imagine qu'ils en ont peut-être des plans flous, pas nécessairement dits mais que ce serait bien aussi qu'ils en parlent à leurs enfants. » (F05)

« (...) c'est sûr que ce serait encore plus simple euh même là d'en parler plus concret avec mes parents à savoir qu'est-ce qui en est. » (H03)

« Ben j'imagine aussi que c'est de la communication entre ma mère et moi beaucoup là. Parce que tsé c'est elle qui euh qui gère ses sa paperasse. Tsé les placements tsé des trucs comme ça là tsé. C'est sûr qu'elle m'en a parlé mais c'est pas euh c'est pas ... c'est pas comme assimilé complètement pour moi là. Mais bon tsé c'est beaucoup de communication entre ma mère et moi je pense. » (F04)

Grille de réseau de soutien social

Cette section présente une synthèse des résultats de la *Grille de réseau de soutien social*. La version complète des résultats est présentée sous forme d'un acte de congrès publié en 2013 (Saint-André et al., 2012) dans le cadre d'une communication à l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), et se retrouve en Appendice J.

De plus, les normes de présentation¹ de l'acte de congrès correspondent à celles exigées par l'AIRHM et diffèrent à certains égards des normes en vigueur pour un essai doctoral.

Synthèse des résultats de la Grille de réseau de soutien social

La synthèse des résultats est divisée en trois sections : les résultats globaux du réseau de soutien social, les résultats selon différentes variables, plus précisément selon l'âge, le rang, la taille de la fratrie, la cohabitation et l'occupation des participants, et les résultats spécifiques à l'avenir tel que projeté par les participants.

Résultats globaux. Les participants apparaissent en général satisfaits de leur réseau de soutien social (moyenne de 70 % de satisfaction, variant entre 20 % et 90 %). De plus, le nombre moyen de personnes auxquelles les participants se disent attachés est de 6,6 personnes par participant et la moyenne d'âge de ces personnes est de 32,6 ans. Cette

¹ Celles-ci sont présentées en Appendice K.

moyenne d'âge plus élevée que la moyenne d'âge des participants (22,11 ans) est entre autre expliquées par le fait que les personnes auxquelles les participants sont attachées sont composées grande partie par des membres de la famille, incluant parfois les parents et les grands-parents. D'ailleurs, la composition du réseau social est illustrée dans la Figure 1 ci-dessous. Il en ressort que les participants sont attachés principalement à leurs amis ainsi qu'aux membres de leur famille (nucléaire ou élargie).

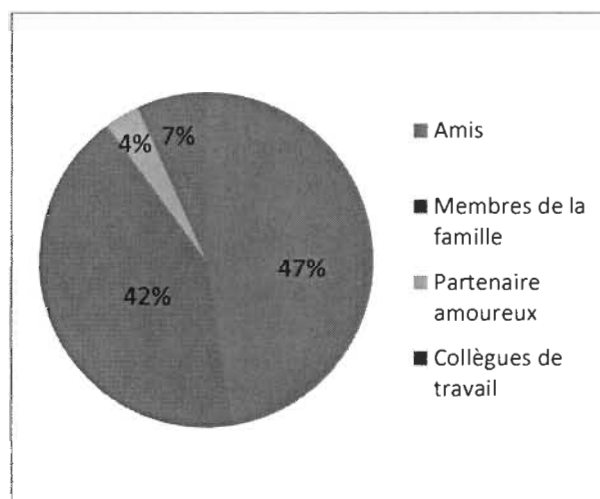


Figure 1. Composition du réseau social des participants (personnes auxquelles les participants sont attachés).

Au niveau du soutien social, les frères et les sœurs ayant participé à la présente étude demandent souvent du soutien à des membres de leur famille, plus particulièrement à leurs parents et à leurs frères et sœurs. Aussi, les participants en couple demandent en général du soutien régulièrement à leur conjoint.

De façon générale, les frères apparaissent plus satisfaits de leur réseau de soutien social alors que les sœurs semblent avoir davantage recours aux membres de leur famille.

Résultats selon différents caractéristiques. Certaines différences ont été identifiées selon l'âge des participants. En effet, les participants plus jeunes (25 ans et moins) ont indiqué être plus satisfaits de leur réseau social et avoir recours plus souvent à leurs amis lorsqu'ils ont besoin de soutien. Les participants plus âgés (plus de 26 ans), quant à eux, font appel plus fréquemment aux membres de leur famille ainsi qu'à leurs collègues de travail. De plus, 2/4 participants plus âgés ont indiqué qu'ils étaient attachés à leurs frères et sœurs présentant une T21 pour 2/5 chez les participants âgés de 25 ans et moins.

Certaines différences ont aussi été mises en lumière selon le rang des participants dans la fratrie et selon la taille de celle-ci. Le réseau social des aînés semble comprendre un plus grand nombre d'amis et de membres de la famille que celui des puînés. Aussi, 3/4 aînés ont indiqué qu'ils étaient attachés à leur frère ou sœur porteur de la T21 contre 3/5 des puînés. Au niveau de la taille de la fratrie, 1/3 participants provenant d'une grande fratrie et 2/3 de ceux provenant des fratries moins nombreuses qui ont indiqué être attachés à leur frère. Il est aussi à noter que les membres d'une fratrie nombreuse ont tendance à indiquer tous les membres de leur fratrie dans les personnes auxquelles

ils sont attachés. Par ailleurs, les amis constituent une plus grande ressource du réseau des participants issus de familles moins nombreuses.

Des différences ont aussi été répertoriées entre les participants selon la cohabitation avec le frère ou la sœur présentant une T21 et selon leur occupation. Ainsi, les participants qui cohabitent avec leur famille semblent plus satisfaits de leur réseau social et peuvent aussi faire davantage appel aux voisins. Au niveau des personnes auxquelles ils sont attachés, 3/4 des participants qui cohabitent ont mentionné leur frère ou sœur présentant une T21 contre 1/5 participants qui ont quitté le domicile familial. Il semble donc que le lien s'affaiblisse lors du départ du domicile familial. Quant à l'occupation, les étudiants comptent davantage sur leurs amis alors que les salariés peuvent s'appuyer sur leurs collègues de travail.

Résultats spécifiques à l'avenir. Les frères et sœurs pourront compter sur une variété de personnes s'ils doivent prendre la responsabilité de leur F/S T21. Les participants s'attendent à pouvoir compter souvent sur leurs parents et leurs autres frères et sœurs (lorsqu'ils en ont), de même que sur leur conjoint et à l'occasion sur leurs amis. De plus, advenant cette situation, ils auront tous recours souvent aux différents services.

Les aînés indiquent un nombre plus élevé de personnes ($x = 8,83$) qui pourront les soutenir s'il prenne la responsabilité que les puînés ($x = 6,5$). Aussi, les participants qui cohabitent avec leur frère ou sœur présentant une T21, les jeunes (25 ans et moins) et

ceux provenant d'une fratrie moins nombreuse indiquent eux aussi davantage de personnes.

Enfin, des différences sont présentes quant à la catégorie de personnes sur lesquelles les participants projettent de s'appuyer s'ils ont la responsabilité de leur frère ou sœur porteur d'une T21 dans l'avenir. Il apparaît que les participants âgés de 26 ans et plus, aînés et provenant d'une fratrie moins nombreuse souhaitent pouvoir compter sur leur conjoint, leurs amis et leurs voisins. Les participants plus âgés, aînés et provenant d'une fratrie nombreuse prévoient compter sur leurs collègues de travail. De plus, les participants qui occupent un emploi actuellement planifient être soutenus dans l'avenir par leurs collègues de travail ainsi que par leurs voisins. Au niveau du soutien du conjoint, ce sont les participants étudiants et qui cohabitent actuellement avec leur frère ou sœur présentant une T21 qui le projettent dans une plus grande proportion. De plus, tous les participants actuellement en couple prévoient pouvoir compter sur leur conjoint dans l'avenir.

Ainsi, les résultats de la *Grille de réseau de soutien social* permettent de constater que les participants ont accès à un réseau social varié et soutenant. Il sera maintenant pertinent de mettre ces résultats en lien avec ceux obtenus avec les autres instruments.

Constats généraux (liens entre les instruments)

La présente section fait état des liens entre les principaux résultats des différents instruments. Puisque le sujet de cet essai est principalement de connaître les intentions d'implications des frères et sœurs, les instruments sont mis en lien dans cette perspective.

Le Tableau 9 présente les résultats principaux pour chacun des instruments. De façon générale, les participants veulent s'impliquer dans l'avenir de leur F/ST21 à différents degrés. Ils sont tous impliqués actuellement auprès de celui-ci et sont pour l'ensemble très satisfaits ($x = 84 \%$). Par contre, il ressort que les participants ayant l'intention de s'impliquer dans tous les domaines (résidentiel, financier, légal, affectif et de la sécurité/bien-être) sont principalement des hommes (3/4). Ils ont également mentionné davantage d'événements liés au F/ST21 à valence positive (*Ligne de vie*), ont signalé qu'ils étaient proches de membres de leur famille élargie (*Génogramme*), ont mentionné leur F/ST21 dans la liste des personnes auxquelles ils sont attachées (*Grille de réseau de soutien social*), sont plus satisfaits de leur réseau social et de la relation qu'ils entretiennent actuellement avec leur F/ST21.

Tableau 9

Résumé des résultats obtenus aux différents instruments

Numéro de participant	Ligne de vie		Génogramme			Grille de réseau									Entrevue								
	Événements liés		Parents en couple	Conflits familiaux	Membres de la famille élargie proche	si responsabilité du F/ST21									Intentions d'implication								
	Positifs	Négatifs				Satisfaction	Présence du F/ST21	Parents	F/S	Conjoint	Famille élargie	Amis	Collègues	Services	Planification	Implication actuelle	Satisfaction dans la relation	Résidentielle	Financière	Légale	Affective	Sécurité et bien-être	
F01	33%	33%	O	N	O	70%	O	N	O	O	O	O	O	O	officieuse	O	80%	O	O	O	N-spécifié	O	
F02	60%	20%	O	N	N	90%	O	O	O	O	O	O	N	O	officieuse	O	90%	O	O	O	O	O	
F03	33%	66%	O	O	O	70%	N	O	NSP	O	O	O	N	O	officielle	O	85%	O	O	N	N-spécifié	N	
F04	0%	100%	N	N	N	20%	N	N	NSP	O	O	N	N	O	officieuse	O	65%	O	N	O	O	N	
F05	NSP	NSP	O	N	N	80%	N	O	O	O	O	O	N	O	officieuse	O	100%	N	O	O	O	O	
H01	20%	60%	O	N	O	75%	N	O	O	O	O	O	N	O	officielle	O	80%	N	O	O	O	O	
H02	50%	50%	O	N	N	80%	O	O	O	O	O	N	N	O	officieuse	O	65%	N	N	N	O	N	
H03	33%	66%	O	O	N	60%	O	O	N	N	O	O	N	O	N	un peu	90%	O	O	O	N-spécifié	O	
H04	NSP	NSP	O	N	O	90%	N	O	O	O	O	O	O	O	officielle	O	100%	O	O	O	O	O	

Tous les participants aînés ont déclaré vouloir s'impliquer dans l'avenir auprès de leur F/ST21 dans tous les domaines alors que pour les puînés, cette implication est plus variable (un à cinq domaines d'implication sur cinq domaines). De plus, il n'y a pas de différence notable entre les participants ayant déclaré avoir développé un sens des responsabilités ou une autonomie accrue quant aux intentions d'implication.

En outre, bien que 5/9 participants n'ont pas dit être proches actuellement de membres de leur famille élargie, tous les participants ont mentionné dans leur *Grille de réseau de soutien social* qu'ils prévoyaient être aidés de membres de la famille élargie s'ils prenaient la responsabilité de leur F/ST21 dans l'avenir. Il en ressort que même si les liens ne sont actuellement pas serrés, ceux-ci pourraient être recherchés dans l'avenir, pour mieux entourer le F/ST21.

Il semble que les participants ayant rapporté davantage d'événements à valence négative en lien avec leur F/ST21 n'ont pas indiqué que leur F/ST21 faisait partie des personnes auxquelles ils se sentaient attachés et certains vivent actuellement des conflits familiaux.

Certains participants (2/9, 1F et 1H) n'ont pas indiqué leur F/ST21 ni dans leur ligne de vie, ni dans les personnes auxquelles ils sont attachés. Ils ont tout de même mentionnés être satisfaits à 100 % de la relation actuellement entretenue avec leur F/ST21 et avoir l'intention de s'impliquer dans au moins quatre domaines chacun.

Par ailleurs, il semble que le fait que le F/ST21 présente des problématiques de santé physique ou psychologique n'affecte pas les intentions d'implication des participants.

Ainsi, après avoir présenté les résultats de chacun des instruments utilisés dans les sections précédentes, la prochaine section met ceux-ci en lien avec les écrits scientifiques.

Discussion

Cette étude avait pour objectif d'explorer, dans un contexte québécois, les perceptions des frères et des sœurs (F/S) d'une personne présentant une trisomie 21 (T21) au sujet de la transition de l'après-parents selon différentes variables. Les objectifs spécifiques étaient a) de connaître la relation des participants avec leur frère ou leur sœur présentant une DI; b) de connaître leur implication actuelle; c) de connaître les intentions d'implications dans l'avenir; et d) d'explorer les liens possibles entre ces trois variables.

Les principaux résultats sont rapportés en quatre sous-sections suivant les objectifs spécifiques, discutés et comparés aux écrits scientifiques. Des pistes de réflexions et d'interventions sont aussi proposées. Ensuite, les limites et les apports de cette étude sont exposés. Enfin, des pistes de recherches sont suggérées.

Vécu affectif

Le premier objectif spécifique était de connaître le vécu affectif des participants et la relation qu'ils entretiennent avec leur F/S présentant une T21.

La relation unissant les participants à leur F/ST21 constitue un élément central des résultats de cet essai doctoral. En effet, de façon générale, les F/ST21 occupent une place importante dans le discours des participants. Ceux-ci donnent l'impression que

leur F/ST21 fait partie intégrante de la famille. De plus, ils savent reconnaître les forces et les faiblesses (ce qu'il fait et ne fait pas) de ce dernier, sans toutefois sortir de leur rôle de frère ou de sœur.

De façon plus spécifique, la relation que les participants entretiennent avec leur F/ST21 est actuellement bonne et satisfaisante, et l'a toujours été, dans la plupart des cas. Dans la mesure où les personnes T21 de l'échantillon étaient majoritairement des hommes, ce résultat semble correspondre à la tendance générale qui veut que les sœurs et les dyades de même sexe ont de meilleures relations avec la personne présentant des incapacités (Heller & Kramer, 2009). De plus, les participants de cette étude décrivent en général leur F/ST21 de façon positive et sont en mesure de rapporter certains aspects dérangeants ou vus comme négatifs, ce qui indique qu'ils portent un regard réaliste sur ce dernier, c'est-à-dire sans idéalisation. Il apparaît que les participants entretiennent une relation fraternelle typique avec leur F/ST21, ce qui correspond aux résultats de Doody, Hastings, O'Neill et Grey (2010) qui avancent que la relation entre les membres d'une fratrie dont l'un présente une DI ne diffère pas beaucoup de celle retrouvée dans une fratrie typique. Ils ont de bons liens avec la personne, sont sensibles à ses besoins et apprécient leur vie avec ce frère ou sœur différent (Hodapp, Urbano, & Burke, 2010).

La *Ligne de vie* a révélé que la plupart des participants mentionnent des événements de vie marquants qui ont un lien avec leur F/ST21. La majorité sont toutefois à connotation négative et relèvent en grande partie des conséquences d'avoir partagé la

même école primaire et de l'impression d'avoir manqué d'attention parentale. Ces résultats semblent aller dans le même sens que ceux rapportés dans l'étude de Mulroy et al. (2008) où il ressort que les frères et sœurs d'une personne présentant un syndrome de Down (T21) vivent des contraintes au niveau du temps passé avec leurs parents de même que des difficultés de socialisation et d'acceptation de la part de leurs pairs.

Le *Génogramme* a permis de déceler que peu de participants vivent des conflits familiaux et que, contrairement à ce que plusieurs écrits scientifiques rapportent (Hodapp & Krasner, 1995; Witt, Riley, & Coiro, 2003), pratiquement tous les parents des participants forment toujours un couple. Aussi, plusieurs déclarent être proches de certains membres de leur famille élargie, notamment de leur cousins et cousines. Cette information est importante puisque la famille élargie peut être appelée à participer au rôle d'aidant ou à soutenir la famille immédiate dans un tel rôle (Jecker-Parvex et al., 2010; Knox & Bigby, 2007) ce qui pourrait également s'appliquer dans la transition de l'après-parents. Par ailleurs, bien qu'aucune étude ne semble s'être intéressée au réseau social des F/S d'une personne présentant une DI, certaines études se sont toutefois penchées sur le réseau social tel que vu par les personnes présentant une DI (Widmer, Kempf-Constantin, & Carminati, 2010; Widmer, Kempf-Constantin, Sapin, & Galli-Carminati, 2013).

À l'annonce du diagnostic de T21, la majorité des participants était nés et ne se souvient pas exactement d'un moment précis où ils auraient pris conscience que leur

F/ST21 était différent. Avec le recul, ils réalisent avoir développé rapidement un sens des responsabilités, une autonomie accrue et une tendance à adopter un rôle maternel/protecteur. En effet, plusieurs participants indiquent protéger leur F/ST21 et jouer un rôle de « parents suppléants » de façon régulière. Ces résultats correspondent à ceux de Mulroy et de ses collaborateurs (2008) qui ont découvert que les frères et sœurs d'une personne présentant une T21 tendent à développer une grande maturité et à aider leurs parents dans les tâches reliées au F/ST21. Cette information pourrait expliquer en partie les intentions d'implication des F/S dans l'avenir.

Il semble que les F/S d'une personne présentant une DI vivent plus près géographiquement et ont des contacts plus fréquents que les F/S d'une personne sans incapacités (Doody et al., 2010). Les résultats de la présente étude vont dans le même sens en révélant que, de façon générale, les participants ont des contacts réguliers avec leur F/ST21, que ce soit en personne ou par d'autres moyens de communication (téléphone, courrier électronique, etc.).

Au niveau du réseau de soutien social, les participants se sont montrés satisfaits de leur réseau social et les frères apparaissent plus satisfaits de celui-ci que les sœurs.

Le réseau social des participants est composé majoritairement de leurs parents, de leurs frères et sœurs ainsi que de leurs amis. Il est intéressant de noter que lorsque les participants indiquent leurs frères et sœurs sans incapacité, ils indiquent aussi leurs

frères et sœurs présentant une T21. D'ailleurs, les membres d'une fratrie nombreuse ont tendance à indiquer tous les membres de leur fratrie dans les personnes auxquelles ils sont attachés. En outre, les participants plus âgés, les aînés et ceux cohabitant avec leur F/ST21 l'ont davantage mentionné dans les personnes auxquelles ils sont attachés.

En ce qui a trait au soutien social, les participants peuvent compter sur les membres de leur famille (parents et F/S) de même que sur leur conjoint, lorsqu'ils en ont un, pour toutes les situations de la vie quotidienne. Par ailleurs, il semble que les sœurs aient davantage recours aux membres de leur famille qu'à leurs amis lorsqu'elles ont besoin de soutien.

Au niveau du réseau de soutien social souhaité dans l'éventualité où les participants prendraient la responsabilité de leur F/ST21, ils prévoient pouvoir compter sur leurs parents et leurs autres frères et sœurs (lorsqu'ils en ont), de même que sur leur conjoint et à l'occasion sur leurs amis. De plus, ils auront tous recours aux différents services si le besoin s'en fait sentir. Il importe toutefois de connaître les services afin de les utiliser. Ce sujet revient dans les besoins de soutien soulevés par les participants.

Implication actuelle

Le second objectif de cette étude visait à connaître l'implication actuelle des frères et des sœurs d'une personne présentant une T21. Cette section se divise en deux parties,

soit : 1) l'implication actuelle des participants dans la vie de leur F/ST21; et 2) la planification familiale effectuée.

Implication actuelle des participants

Concernant l'implication actuelle, les résultats de l'étude tendent à démontrer des résultats similaires à ceux retrouvés dans les écrits scientifiques. En effet, ceux-ci démontrent que 75,6 % des F/S ont des contacts hebdomadaires (Seltzer, Begun, Seltzer, & Krauss, 1991) et qu'ils s'engagent davantage dans les soins quotidiens à donner à leur F/S ayant une DI et dans le soutien émotionnel que la fratrie de personnes sans incapacités (Hannah & Midlarsky, 2005). Les résultats de la présente étude vont dans le même sens en démontrant que les participants ont des contacts fréquents et sont impliqués auprès de leur F/ST21. De plus, il apparaît que la fratrie, dont le frère ou la sœur ayant une DI demeure encore à la maison à l'âge adulte, continue d'être activement impliquée dans la vie de celui ou celle-ci, en plus d'être un acteur majeur dans le réseau de soutien des parents (Heller & Arnold, 2010; Krauss, Seltzer, Gordon, & Friedman, 1996; Villeneuve, 2011). Dans la présente étude, tous les participants sont impliqués actuellement d'une manière ou d'une autre auprès de leur F/ST21 et ils y passent en moyenne 5 % des 168 heures de leur semaine. Ainsi, ils partagent tous des activités sportives ou de loisirs avec celui-ci. Au niveau des différences de genre, les sœurs s'impliquent davantage au niveau d'une aide générale que les frères, toutefois ceux-ci passent plus de temps à s'impliquer auprès de lui, principalement en termes d'activités de loisirs.

Planification familiale

Plusieurs familles des participants ont fait des plans concrets pour l'avenir de la personne présentant une T21. Ces plans correspondent à l'identification du ou des principaux aidants, souvent notariée. Dans la plupart des cas, il s'agit des participants ou de tous les membres de la fratrie immédiate, et parfois d'un membre de la famille élargie.

Bien qu'une certaine planification officielle ait été faite, certains plans non-officiels ont aussi été formulés, principalement en ce qui a trait au lieu de résidence et à la façon de gérer ses finances. Ainsi, plusieurs familles prévoient que la personne présentant une T21 développe son autonomie au maximum en occupant un emploi et en emménageant dans un appartement supervisé.

Bien que des études démontrent que les parents ne discutent pas, en général, de la planification de l'avenir avec la fratrie (Bigby, 1996; Heller & Kramer, 2009; Villeneuve, 2011), la majorité des participants se disent satisfaits de l'implication qu'ils ont eue dans la planification familiale, et ce, malgré une discussion parfois minimale (p. ex., un seul participant s'est retrouvé devant le fait accompli). Toutefois, McCallion et Tobin (1995) rapportent que la fratrie n'a pas assez de préparation au nouveau rôle qui lui est attribué au décès des parents et que les dispensateurs de services devraient les inclure dans cette planification de l'après-parents.

De plus, plusieurs participants ont aussi indiqué que leur F/ST21 avait été impliqué lui aussi à la mesure de sa compréhension. Il s'agit ici d'une information inédite puisque le fait d'impliquer la personne présentant une DI dans la planification de son avenir ne semble mentionné ni réalisé jusque-là et surtout ne pas avoir fait l'objet de recherche à ce jour. De plus, cette implication de la personne présentant une DI représente un signe clair que la tendance à donner la pleine et entière place qui revient à cette personne semble émerger de plus en plus.

Intentions d'implications dans l'avenir

Le troisième objectif de cette étude visait à connaître les intentions d'implications dans l'avenir des F/S auprès de la personne présentant une T21. Cette sous-section se divise en deux parties : 1) les intentions d'implications; et 2) les besoins de soutien.

Intentions d'implications

D'abord, il est pertinent d'introduire ici le fait que les F/ST21 des participants interrogés dans la présente étude constituent la première cohorte de personnes présentant une DI qui ont toujours vécu dans leur famille d'origine depuis la désinstitutionalisation (Jourdan-Ionescu, Gascon, & Tétreault, 2013). Il est donc possible de croire que les participants ont été éduqués dans l'optique où leur F/ST21 fait partie intégrante de la famille et qu'ils envisagent la responsabilité quant à l'avenir dans le cadre naturel pour ce membre de la famille à part entière.

Tous les participants de la présente étude souhaitent s'impliquer auprès de leur F/ST21 dans au moins un domaine d'implication sur une possibilité de cinq (résidentiel, financier, légal, affectif et de la sécurité/bien-être). Toutefois, la moitié des participants indiquent qu'il est difficile pour eux de prévoir leur degré exact d'implication puisque plusieurs variables auront un impact, telles que la région où ils s'établiront pour travailler, le fait d'avoir une famille et le niveau d'entente entre les membres de la fratrie. D'ailleurs, il est à souligner que, vu l'âge des participants (entre 18 et 31 ans), ils se situent à une période de leur vie où il est difficile de faire des projections pour leur avenir en général.

Par ailleurs, qu'ils s'impliquent dans plusieurs domaines ou non, les participants souhaitent garder un contact régulier avec leur F/ST21 dans l'avenir. La majorité a souligné son désir de s'impliquer activement dans la vie du F/ST21 en partageant des activités avec celui-ci. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude de Rawson (2010) qui montre que la majorité des frères et sœurs interrogés aspirent à jouer un rôle-clé dans la vie de la personne et entretenir de bonnes relations, et de celle de Heller et Kramer (2009), où 38 % des participants, tous frères et sœurs d'une personne ayant une DI, prévoyaient être le principal responsable des soins.

Les participants semblent avoir des intentions d'implications différentes selon qu'ils présentent certaines caractéristiques. En effet, les participants qui souhaitent davantage s'impliquer dans l'avenir de leur F/ST21 sont ceux âgés de 26 ans et plus, les aînés, les

participants provenant d'une fratrie moins nombreuse, ceux qui ne cohabitent pas actuellement avec leur F/ST21 et ceux occupant actuellement un emploi. En bref, il semble que les participants les plus vieux et les plus éloignés physiquement de la famille sont ceux qui prévoient s'impliquer le plus.

Au niveau de la cohabitation, les participants sont ambivalents, bien que des études démontrent que la cohabitation est une option envisagée par plusieurs F/S (Krauss et al., 1996). Dans la présente étude, puisque la majorité souhaite que leur F/ST21 soit le plus autonome possible, plusieurs participants envisagent la cohabitation en dernier recours. Ces résultats semblent aller dans le même sens qu'une étude de Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan et McConkey (2012) où le point de vue des parents est central et où ceux-ci préfèrent que leur enfant présentant une DI aille vivre dans une résidence supervisée avec d'autres personnes présentant une DI. Par ailleurs, notons au passage que les sœurs semblent plus intéressées que les frères par la cohabitation.

Au sujet du domaine financier, les participants souhaitent s'y impliquer, particulièrement s'ils peuvent partager cette responsabilité avec leurs autres frères et sœurs, s'il y a lieu. Il est possible que ce désir de partage des responsabilités soit dû à l'impression de lourdeur de ces dites responsabilités. De plus, la majorité des participants prévoit prendre la responsabilité légale de leur F/ST21, et 71 % de ceux-ci désirent aussi s'impliquer au niveau financier. Il est donc possible de croire que ces deux dimensions sont assez rapprochées pour n'en former qu'une seule.

En outre, la plupart des participants planifient s'impliquer aussi au niveau de la sécurité et du bien-être de leur F/ST21, particulièrement dans l'éventualité où celui-ci ne cohabite pas avec eux. Si l'on considère que les sœurs sont plus enclines à vouloir cohabiter avec leur F/ST21, il est possible d'émettre la possibilité qu'elles le souhaitent afin d'assurer un bien-être optimal à ce dernier.

Enfin, les participants désirent s'impliquer dans au moins deux domaines. L'implication affective de même que les responsabilités financières et légales sont les domaines d'implication les plus fréquents. Bien qu'il s'agisse de responsabilités de taille et qu'elles peuvent être perçues comme lourdes, il est possible de croire qu'elles apparaissent moins exigeantes au quotidien que la cohabitation. L'implication affective semble aller de soi alors que l'implication au niveau de la sécurité et du bien-être du F/ST21 est moins planifiée spontanément.

Besoins de soutien

Les participants se sont prononcés sur leurs besoins de soutien en lien avec la transition de l'après-parents. Ils ont mentionné qu'ils seraient intéressés et trouveraient utile de participer à un groupe de pairs afin d'échanger avec d'autres frères et sœurs sur leur expérience d'avoir un F/ST21. Une majorité de participants a aussi indiqué que des groupes d'entraide par les pairs visant spécifiquement à échanger avec des frères et des sœurs ayant vécu la transition de l'après-parents leur serait utile et pertinent. Cette idée d'un groupe de pairs corrobore les résultats de l'étude de Villeneuve (2011) qui montre

que les frères et sœurs interrogés trouvent nécessaire que la fratrie ait un réseau social soutenant.

Les participants de la présente étude ont également mentionné que d'avoir accès à davantage d'informations sur les transitions et les ressources disponibles, sous forme de feuillet ou autre, leur serait bénéfique. Ces résultats vont dans le même sens que les écrits scientifiques sur le sujet. En effet, les F/S souhaitent que les dispensateurs de services leur transmettent de l'information au sujet de la personne présentant une DI, qu'ils leur donnent accès à de l'information sur le web, qu'ils facilitent leur engagement auprès d'elle et qu'ils leur permettent de contribuer à l'organisation des services qui sont offerts (Rawson, 2010, Williams et al., 2010). De plus, Taylor Greenberg, Seltzer et Floyd (2008) soulignent l'importance que les F/S aient accès à de l'information quant aux réseaux de services.

Par ailleurs, près de la moitié des participants ont aussi suggéré qu'un soutien psychologique leur soit offert afin de faciliter la transition. D'ailleurs, ils rapportaient également que cette aide pourrait être offerte pour tout autre motif concernant leur relation avec leur F/ST21. De plus, certains ont spécifié qu'un tel soutien pourrait être très utile afin de soutenir leur F/ST21 lors de la transition de l'après-parents.

Enfin, en lien avec la planification de la transition, le tiers des participants a indiqué que de discuter des plans avec les parents afin d'être considérés et d'être mis au courant

serait apprécié. Il semble s'agir d'une étape cruciale dans le processus de planification de l'avenir afin d'éviter la redistribution des rôles en gestion de crise (Freedman et al., 1997; Pruchno et al., 1996).

Comparaison des résultats aux facteurs d'implication

Différents facteurs liés à l'implication des F/S d'une personne présentant une DI ont été présentés dans le contexte théorique. Il est pertinent, à ce moment-ci, de les rappeler ici afin de les comparer aux résultats obtenus dans cette étude (se référer au Tableau 3 présenté à la page 21). Au niveau des facteurs motivant l'implication, les écrits scientifiques rapportent : a) des liens familiaux forts et positifs; b) une proximité géographique; c) le fait d'avoir plusieurs contacts; d) l'âge; e) le genre; f) être déjà impliqué; et g) ressentir de la satisfaction du fait d'être impliqué. Du côté des facteurs freinant l'implication, on retrouve : a) avoir ses propres responsabilités (familiales, professionnelles, etc.); et b) les problèmes de santé ou de comportement de la personne ayant une DI (Greenberg et al., 1999; Heller & Caldwell, 2006; Heller & Kramer, 2009).

En premier lieu, le fait de vivre des liens familiaux forts et positifs semble contribuer à pousser les F/S à s'impliquer davantage. Les résultats de la présente étude, bien que n'ayant pas mesuré de façon spécifique la force des liens familiaux, peuvent être interprétés en ce sens, puisque très peu de conflits familiaux sont rapportés et que tous les participants désirent s'impliquer dans l'avenir, malgré ces quelques conflits.

Le fait d'entretenir une proximité physique et d'avoir des contacts réguliers constitueraient un autre facteur motivant l'implication. Les participants ont effectivement mentionné passer, en moyenne, beaucoup de temps auprès de leur F/ST21, faire des activités, échanger de l'affection physique et avoir des contacts réguliers avec celui/celle-ci. Toutefois, les participants ayant indiqué passer moins de temps avec leur F/ST21 semblent vouloir s'impliquer dans les mêmes proportions que ceux passant davantage de temps. Ceci oblige à nuancer le lien entre la proximité physique, les contacts réguliers et le fait de s'impliquer. Il serait possible d'émettre comme hypothèse que la relation ou le vécu affectif (donc l'attachement) des F/S pour la personne présentant une T21 est plus important, dans les intentions d'implication, que le fait de le voir régulièrement. Cette hypothèse pourrait être vérifiée dans une recherche future

Au niveau de l'âge, les écrits tendent à dire que les F/S plus âgés sont davantage portés à s'impliquer, ce qui est corroboré par les résultats de la présente étude. En effet, 4/5 participants âgés de 26 ans et plus, en moyenne, souhaitent s'impliquer dans l'avenir de leur F/ST21 contre 3/4 des plus jeunes. Cette tendance pourrait être expliquée par le fait qu'avoir un F/ST21 vieillissant peut amener une plus grande prise de conscience des responsabilités inhérentes à cette condition.

Les sœurs seraient davantage impliquées que les frères dans les soins à donner de même que dans l'implication au long cours. Les résultats de la présente étude démontrent que les sœurs sont effectivement plus impliquées actuellement que les frères,

bien que ces derniers rapportent consacrer davantage d'heures par semaine à leur F/ST21. Il s'agit ici d'une contradiction dans le discours des frères. Au niveau des intentions d'implication et toujours selon les résultats de la présente étude, les F/S désirent s'impliquer autant les uns que les autres. Toutefois, les domaines d'implication semblent variés en fonction du genre. En effet, les sœurs désirent cohabiter avec le F/ST21 (4/5 contre 2/4 frères) alors que les frères préfèrent s'impliquer au niveau affectif et de la sécurité/bien-être (3/4 contre 3/5 des sœurs). Au niveau financier et légal, les sœurs souhaitent être un peu plus impliquées que les frères (4/5 contre 3/4).

De plus, les frères rapportent davantage d'événements marquants liés à leur F/ST21 (généraux, positifs et négatifs), ce qui laisse croire que ceux-ci auraient une plus grande conscience de la place que prend celui-ci dans leur vie ou encore qu'ils auraient développé une plus grande acceptation.

Le fait d'être déjà impliqué et d'être satisfait de cette implication auprès de leur F/S présentant une DI ferait aussi en sorte qu'ils aient davantage envie de s'impliquer dans l'avenir. Puisque tous les participants de la présente étude sont impliqués actuellement d'une manière ou d'une autre et ont l'intention de s'impliquer dans l'avenir, il est difficile de savoir si une différence existe dans les résultats de la présente étude.

En deuxième lieu, certains facteurs ont été identifiés par les écrits scientifiques comme étant des freins à l'implication des F/S. En effet, le fait, pour les F/S, d'avoir

leurs propres responsabilités (famille, emploi, etc.) agirait comme un facteur décourageant l'implication à long terme. Les résultats de la présente étude semblent aller dans le même sens puisque les participants ont indiqué qu'il était difficile de prévoir ce qui allait survenir dans l'avenir et où ils allaient être rendus dans leur vie. De plus, plusieurs participants ont spécifié que les décisions seraient prises en considérant le fait d'être en couple et d'avoir des enfants ou non. En effet, certains participants (2F et 1H) affirment vouloir cohabiter avec leur F/ST21 dans l'optique où ils seraient célibataires au moment de prendre la décision.

Un autre facteur freinant l'implication serait relié aux problèmes de santé et de comportement des personnes présentant une DI. Toutefois, les résultats de la présente étude ne vont pas dans ce sens. En effet, les participants ont révélé que leur F/ST21 présentait différentes problématiques (p. ex., handicap visuel, asthme, problèmes cardiaques, etc.) et ont aussi mentionné qu'ils avaient tous l'intention de s'impliquer à différents niveaux, sans spécifier de lien entre ces deux éléments. Il est à noter que les problématiques de santé importantes des personnes présentant une T21 sont généralement présentes à l'enfance, tendent à diminuer à l'adolescence et au début de l'âge adulte, puis connaissent une recrudescence lors du vieillissement. Dans la présente étude, ceci s'avère vrai car les problématiques de santé semblent plus fréquentes dans l'enfance et semblent peu affecter les personnes présentant une T21.

Les participants de cette étude ont révélé leur vécu, leur implication actuelle ainsi que leurs intentions d'implication dans l'avenir de leur F/ST21. Ces données constituent des informations précieuses pour les dispensateurs de services. La prochaine section aborde ce sujet.

Implications sociales et cliniques

Cet essai visait à explorer les perceptions et les intentions d'implications des F/S d'une personne présentant une T21 afin, d'une part, de documenter ce phénomène et d'autre part, de suggérer des pistes de réflexion et d'intervention afin de mieux soutenir cette transition de l'après-parents. La prochaine section présente donc un certain nombre de pistes de réflexion et d'intervention.

Pistes de réflexion globale sur l'allongement de la durée de vie des personnes présentant une DI

Tel qu'il l'a été démontré dans cet essai, le vieillissement des personnes présentant une DI devient un phénomène social d'une grande importance. En effet, il aura un impact sur les familles, leur entourage, les dispensateurs de services et les communautés. Puisqu'un manque criant de services est dénoncé lorsque les personnes présentant une DI atteignent 21 ans (site Internet de l'APEH, 2013), il importe de débiter une réflexion en profondeur de ce que nous souhaitons en tant que société pour assurer une qualité de vie tout au long de la vie adulte de même que pour assurer un vieillissement dans le respect et la dignité à ces personnes vulnérables. De plus, il s'agira de la première cohorte de personnes présentant une DI ayant toujours vécu dans leur famille d'origine

(Jourdan-Ionescu et al., 2013), ce qui implique qu'il s'agira de premières fois dans bien des cas (p. ex., premières expériences de jeune adulte présentant une DI en appartement, premières expériences de foyer de groupes hébergeant des personnes vieillissantes qui présentent une DI, organisation des services, préservation des liens familiaux, etc.) puisque les dispensateurs de services n'auront pas eu d'autres occasions au préalable. D'ailleurs, le fait que seulement très peu de Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) n'aient jusqu'à maintenant mis en place des programmes spécifiques à la problématique du vieillissement (FQCRDITED, 2013) témoigne du manque de planification des services requis pour assurer une qualité de vie et de soins pour les personnes vieillissantes et présentant une DI.

Pistes de réflexion sur la planification

Tel que rapportée dans les écrits scientifiques, la planification de la transition de l'après-parents nécessite d'impliquer tous les acteurs. Il importe que des plans clairs soient pensés et mis en place afin d'éviter une gestion de crise lorsque le décès ou l'invalidité des parents survient. Puisqu'il s'agit d'un sujet relativement nouveau et très sensible, autant pour les familles que pour les dispensateurs de services, il importe d'amorcer une réflexion sur les meilleures pratiques afin de soutenir les familles dans leurs projets et désirs concernant la personne présentant une DI. Il serait aussi fort pertinent d'encourager de plus en plus la participation de la personne présentant une DI dans la planification de son propre avenir, et ce, dans le sens de la politique *À part*

entière (OPHQ, 2009). De plus, puisque les F/S sont désignés, la plupart du temps, comme relève des parents, il apparaît très important de les soutenir eux aussi et de les impliquer dans la planification familiale globale. Pour ce faire, les familles et les dispensateurs de services devraient élargir leur perspective afin d'inclure ces acteurs particulièrement importants.

Pistes de réflexion sur la place des frères et sœurs

Les F/S constituent des acteurs majeurs dans la vie des personnes présentant une DI. Ils demeurent tout aussi importants lorsque la transition de l'après-parents se présente. Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) vise à offrir du soutien à la famille, dont la fratrie, il apparaît que les F/S ne sont pas impliqués au même titre que les parents. En effet, ce sont ceux-ci qui rapportent l'information qu'ils jugent essentielle aux frères et sœurs (Villeneuve, 2011), ce qui implique que les frères et sœurs ne sont souvent pas directement impliqués dans les services offerts. Il en va de même pour la transition de l'après-parents, transition pour laquelle les F/S sont directement concernés. Il serait donc judicieux que les dispensateurs de services amorcent une réflexion afin de permettre une implication plus soutenue de la part des F/S. Ceci aurait un impact probable sur leur degré de connaissances sur les services offerts et sur leur motivation à s'impliquer.

Pistes d'interventions auprès des frères et sœurs

La présente étude a fait ressortir certaines pistes d'intervention qui gagneraient à être mises en place pour les F/S. En effet, il serait pertinent de mettre en place des groupes d'échange, virtuels ou en personne, où les F/S intéressés pourraient échanger sur leur expérience et leur vécu avec une personne présentant une DI. Cela renforcerait leur réseau de soutien social et permettrait d'élargir leur point de vue sur leur situation. Les études récentes vont dans le même sens (Villeneuve, 2011). Dans le même ordre d'idée, il serait pertinent de favoriser et de renforcer le réseau de soutien social des personnes présentant une T21 puisque ceux-ci sont à risque de le voir considérablement diminuer en vieillissant, et ce, particulièrement si les F/S n'habitent pas la même région.

Au niveau plus spécifique de la transition de l'après-parents, les F/S bénéficieraient du fait d'avoir accès à davantage d'informations concernant la transition. Être mieux informés leur permettrait de se faire une meilleure idée de l'ampleur de la responsabilité de la prise en charge de leur F/S présentant une DI ainsi que des ressources disponibles pour y arriver. Enfin, il serait pertinent de former des groupes d'échanges ayant pour thème spécifique les transitions de l'après-parents. Ce type de groupe pourrait rassembler des F/S ayant et n'ayant pas vécu la transition de l'après-parents afin de permettre un échange d'expériences et d'informations. Le fait d'être entre personnes vivant des situations similaires faciliterait certainement les échanges.

Pistes de recherche futures

La présente étude doctorale permet une amorce de réflexion et plusieurs pistes de recherches futures sur la transition de l'après-parents pour les personnes présentant une DI. D'abord, il serait pertinent de répliquer cette même étude en élargissant l'échantillon de F/S. Il serait ainsi possible d'avoir un portrait global des intentions des F/S. Un effort particulier pour rejoindre les F/S moins impliqués pourrait s'avérer utile afin d'avoir un portrait plus représentatif. De plus, un échantillon regroupant des F/S d'une personne présentant une DI de différentes étiologies, un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou d'autres incapacités permettrait d'avoir une vue d'ensemble des conséquences et des défis du vieillissement des populations vulnérables en contexte québécois. Dans le même ordre d'idée, il serait utile de comparer ces populations entre elles et avec la population en général. Il serait ainsi possible d'identifier les ressemblances et les particularités de ces populations. Enfin, comparer les points de vue de F/S d'une même fratrie amènerait également un éclairage très intéressant.

Afin de dresser un portrait le plus fidèle et complet possible, il serait aussi intéressant d'ajouter des variables telles que la personnalité des F/S, leur type d'attachement et leur estime de soi. Puisqu'il s'agissait d'une étude exploratoire, les variables utilisées dans la présente étude pourraient faire l'objet d'un approfondissement. Ainsi, ces variables pourraient être évaluées à l'aide de questionnaires quantitatifs validés empiriquement, ce qui compléterait l'exploration des

variables relatives au point de vue des F/S sur la transition de l'après-parents, dans un contexte québécois.

De plus, il serait pertinent de poursuivre la présente recherche dans une étude longitudinale où le vécu réel de la transition de l'après-parent serait étudié et comparé aux prédictions des participants. Ceci apporterait davantage d'informations qui favoriseraient des interventions visant une bonne planification.

Enfin, il serait intéressant d'effectuer un retour avec les participants de la présente étude sur les résultats, dans une optique de contre-validation et de préparation de potentielles rencontres entre fratries ayant vécu et n'ayant pas encore vécu la transition de l'après-parents, ce qui viendrait augmenter la qualité d'une étude qualitative similaire.

Limites et apports

La portée des résultats présentés dans cet essai doctoral est bien évidemment limitée par certains aspects. D'abord, la taille de l'échantillon ($n = 9$) est restreinte. Les résultats sont donc potentiellement transférables à une population similaire à celle ciblée pour cette étude. En effet, l'échantillon est composé de F/S qui ont accepté de participer à cette étude, et donc qui sont impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de leur frère ou de leur sœur présentant une trisomie 21. Dans le même ordre d'idées, il n'a pas été possible de rejoindre les frères et sœurs qui ne sont pas intéressés ou encore qui nient la

possibilité de prendre la responsabilité de la personne présentant une T21. Aussi, la tranche d'âge de l'échantillon (18 à 31 ans) limite les possibilités de généraliser aux F/S en général. De plus, le fait que l'échantillon soit relativement jeune a certainement restreint les possibilités de projections dans l'avenir puisque les participants en sont à un moment de leur vie où ils ne sont pas concrètement confrontés au vieillissement de leurs parents, mais plutôt aux décisions reliées à leurs études, leurs débuts professionnels, etc.. Dans l'optique de connaître les intentions des F/S de personnes présentant une DI et de suivre le déroulement de la transition de l'après-parents en contexte québécois, il serait donc pertinent de répliquer cette étude avec un échantillon plus âgé. De plus, l'échantillon n'a pas été comparé à un autre échantillon, soit sans particularité, soit présentant un autre type de DI ou encore un TSA, un trouble de santé mentale, ou toute autre incapacité.

Au niveau des instruments, les questions de l'*Entrevue semi-structurée* n'ont pas fait l'objet d'une présentation à des experts afin d'en retirer un accord inter-juge substantiel. De plus, les questions n'ont pas été posées exactement de la même façon pour chacun des participants, et ce, particulièrement lors d'une passation où les conditions n'étaient pas optimales (présence d'un enfant en bas âge qui pleurait). Les instruments, sauf la *Ligne de vie*, le *Génogramme* et la *Grille de réseau de soutien social*, ont été spécialement conçus par l'auteur de cet essai afin de s'approcher le plus près possible de la réalité des F/S d'une personne présentant une T21.

Malgré les limites énoncées plus haut, les résultats demeurent intéressants et amènent un éclairage sur une réalité méconnue. En effet, le sujet de cet essai se démarque par son côté novateur, tant dans le choix de l'objet (la transition de l'après-parents) que du choix du point de vue adopté (celui des F/S) et de la méthode (qualitative). De plus, cet essai doctoral est le premier à offrir une telle perspective sur le contexte québécois. Ce travail doctoral permet d'avoir une meilleure idée de la perspective des F/S d'une personne présentant une DI. Les instruments qualitatifs utilisés ont permis de faire une exploration intéressante de différentes variables (vécu affectif, implication actuelle et intentions d'implications dans l'avenir). Ils ont également démontré leur utilité et leur richesse sur le plan de la recherche. Il serait intéressant d'explorer ces variables davantage et plus largement. Par exemple, puisque les écrits scientifiques et cliniques ont démontré clairement que le réseau de soutien social est un facteur important pour le bien-être des individus, il serait pertinent d'étudier plus avant cet élément et de comparer les populations de F/S entre elles selon le type d'incapacités de la personne.

Au plan de l'intervention, cet essai met en valeur l'importance pour les intervenants des CRDITED de favoriser, dans les familles dans lesquelles ils interviennent, la préparation de la planification de l'après-parents et notamment en impliquant davantage les F/S.

Enfin, cet essai a permis de faire avancer les connaissances en ce qui a trait à l'émergence de nouvelles tendances. En effet, le fait que certains F/ST21 aient été impliqués dans la planification de leur avenir, le fait que certains d'entre eux ont clairement exprimé leur désir d'avoir leur appartement, donc leur autonomie, et le fait que les participants reconnaissent la place pleine et entière de leur F/ST21 (p. ex., par le souci de leur bien-être psychologique lors du décès des parents) permet de constater une plus ample avancée vers l'égalité.

Conclusion

Ce travail de recherche émerge de considérations pratiques et théoriques en lien avec un phénomène relativement nouveau, celui de la transition de l'après-parents. Ce phénomène s'explique par la vie dans la communauté (après le phénomène de désinstitutionalisation), le vieillissement démographique de la population en général, l'amélioration des soins de santé permettant une augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une DI. Les recherches démontrent que les F/S d'une personne présentant une DI constituent la relève pressentie des parents lorsque ceux-ci ne seront plus en mesure d'assumer la responsabilité de la personne présentant une DI. Compte tenu de ce contexte, l'objectif principal de cette étude était d'explorer les perceptions des frères et des sœurs sur la transition de l'après-parents. Pour ce faire, il s'agissait aussi de connaître le vécu affectif des F/S, leur niveau d'implication actuelle et leurs intentions d'implications dans l'avenir, pour ensuite explorer les liens entre ces variables.

Il ressort de cette recherche que les participants désirent tous s'impliquer d'une façon ou d'une autre dans l'avenir de leur F/S présentant une T21 et que ces intentions varient en fonction de différentes variables, telles que le genre, l'âge, le rang et la taille de la fratrie, l'occupation et le fait de cohabiter ou non avec ce dernier. De plus, il apparaît que les participants entretiennent de bonnes relations avec la personne présentant une T21, qu'ils sont actuellement impliqués dans sa vie et qu'ils ont un réseau

social soutenant, varié et sur lequel ils pourront s'appuyer s'ils décident d'assumer la responsabilité de leur F/S présentant une T21 dans l'avenir.

Ainsi, les variables reliées aux intentions des F/S d'une personne présentant une DI de s'impliquer dans l'avenir de celle-ci devraient être explorées davantage. Bien cerner les éléments-clés reliés aux F/S permettra d'offrir le soutien adéquat aux familles afin que la transition de l'après-parents se réalise de façon optimale. De plus, une attention particulière devrait être accordée à la place des sœurs dans le rôle d'aidant et à la manière de les soutenir dans ce rôle, puisque celles-ci sont clairement identifiées comme relève des parents.

Cette recherche se démarque par l'intérêt qu'elle porte à une réalité nouvelle, celle de l'après-parents. Le fait de s'intéresser au point de vue des F/S revêt également un aspect novateur. De plus, cette recherche pourra servir à améliorer et à soutenir l'offre de services dans un contexte de vieillissement de la population desservie. Des pistes de réflexions et d'interventions sont proposées afin de mieux planifier et préparer la transition de l'après-parents de même que les F/S eux-mêmes pour ce nouveau rôle. Le vieillissement des personnes présentant une DI et la transition de l'après-parents constituent de nouveaux défis pour la société québécoise et cet essai doctoral permet un pas de plus vers le mieux-être des familles vivant avec ces personnes.

Références

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). *Déficiência intellectuelle : Définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Trois-Rivières, QC : CNRIS.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington, VA: Authors.
- Association de parents d'enfants handicapés (APEH). (2013). *Présentation de projet*. Repéré à http://www.apeh.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=42&Itemid=177&lang=fr
- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2, 297-333.
- Barron, S., McConkey, R., & Mulvany, F. (2006). Family carers of adult persons with intellectual disabilities on the Island of Ireland. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 87-94. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00059.x
- Beauséjour, G. (2004). L'expérience de la fratrie d'enfants atteints de déficience physique : contribution de l'intervention familiale. *Revue québécoise de psychologie*, 25(2), 79-104.
- Beirne-Smith, M., Ittenbach, R. F., & Patton, J. R. (1998). *Mental retardation* (5^e éd.). Upper Saddle River, N.J.: Merrill.
- Bernard, M.-A. (2010). *Transition en cours de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle: recherche exploratoire sur l'après-parent* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, QC.
- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(4), 295-312. doi: 10.1080/13668259600033211
- Bischoff, L. B., & Tingstrom, D. H. (1991). Siblings of children with disabilities: Psychological and behavioural characteristics. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), 311-311.

- Blacher, J., Feinfield, K. A., & Kraemer, B. R. (2007). Supporting families who have children with disabilities. Dans A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. McEvoy (Éds), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 303-335). New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37(2), 155-161. doi: 10.1352/0047-6765(1999)037<0155:aaddda>2.0.co;2
- Carr, J. H. (1995). *Down's syndrome: Children growing up*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Carrier, M. (2005). *Handicaps: Paroles de frères et sœurs*. Paris: Éditions Autrement.
- Cate, I. M., & Loots, G. M. P. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 22(9), 399-408.
- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kröger, T., & Chang, A.-N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282-294. doi: 10.1352/1934-9556-47.4.282
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C., & Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: A comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 654-664. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01173.x
- Cleveland, D. W., & Miller, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, 15(3), 38-41.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA). (2004). *Aînés en marge : vieillir avec une déficience intellectuelle*. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Daron, R., & Parot, F. (1998). *Dictionnaire de psychologie*. Paris : Presses universitaires de France.
- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 224-231. doi: 10.1016/j.ridd.2009.09.007

- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23-24. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x
- Fahey, A. (2005). *Psychological adjustment of siblings of adults with and without mental retardation*. US: ProQuest Information & Learning. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2005-99022-276&site=ehost-liv>
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). (2013). *Catégories de services offerts*. Repéré à <http://fqcrdited.org/clienteles/presentation-de-loffre-de-services-specialises/categories-de-services-offerts/#famille>
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue canadienne de psychiatrie*, 45(4), 369-375.
- Freedman, R. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114-123. doi: 10.1352/0047-6765(1997)035<0114:aprpfa>2.0.co;2
- Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp. 9-21). Montréal : Gaëtan Morin éditeur, Chenelière éducation.
- Garnier, A.-M., & Mosca, F. (2005). Le génogramme, outil de base en pédopsychiatrie. *Thérapie Familiale*, 3(26), 247-258. doi :10.3917/tf.053.0247
- Gilbert, A., Lankshear, G., & Petersen, A. (2007). Older family-carers' view on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17(1), 54-64.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214-1219.
- Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43(2), 221-227. doi: 10.2307/585326
- Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. Oxford, England: Syracuse U. Press.

- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 87-99. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110<87:hbsocw>2.0.co;2
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Involvement of adult siblings of people with developmental disability in future planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202. doi: 10.1352/0047-6765(2006)44[189:sacaaw]2.0.co;2
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219. doi: 10.1352/1934-9556-47.3.208
- Hodapp, R. M., & Krasner, D. V. (1995). Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students. *Exceptionality*, 5(2), 71-81.
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C., & Burke, M. M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52-62. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x
- Jecker-Parvex, M., Charmillot, S., Thorin Burgdorfer, M., Devaux, A., & Korpès, J. (2010). « *Vivre en famille* » pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental : quelles réalités? quelles spécificités? quel avenir? Repéré à http://www.insiemevaudo.ch/_pages/documents/Protege_20100323rapportfinal-version_diffusee_printemps_2010.pdf. Givisiez, Suisse : Fondation Leenaards, Lausanne (n° 2478) et le Réseau aux confins de la santé et du social (RECSS) de la HES-SO, Delémont (n° RECSS 02-06.).
- Jourdan-Ionescu, C. (2006). *Ligne de vie*. Notes de cours « Méthode d'intervention auprès de l'enfant », hiver 2006. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Jourdan-Ionescu, C., Gascon, H., & Tétreault, S. (2013). *Comment favoriser la résilience des familles de jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme?* Communication présentée au congrès de l'ACFAS 2013. Québec, Université Laval.

- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (1997). *Grille d'évaluation du réseau social du jeune adulte présentant une déficience intellectuelle* (d'après Jourdan-Ionescu, C., Desaulniers, R. et Palacio-Quintin, E., 1996). Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Juhel, J. C. (1997). *La déficience intellectuelle. Connaitre, comprendre, intervenir*. Saint-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval.
- Knox, M., & Bigby, C. (2007). Moving towards midlife care as negotiated family business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families 'just getting along with their lives together'. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 287-304. doi: 10.1080/10349120701488749
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., Gordon, R., & Friedman, D. H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34(2), 83-93.
- Lacasse-Bédard, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Sherbrooke, QC.
- Lachance, L., Richer, L., & Côté, A. (2007). Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 24-31.
- Larousse. (2013). *Le petit Larousse illustré*. Paris : Larousse.
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale du contenu. Méthode GPS et concept de soi*. Sillery : Presses de l'Université du Québec.
- McCallion, P., & Tobin, S. S. (1995). Social Workers' Perception of older parents caring for sons and daughters with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33(3), 153-162. doi: 10.1177/1744629506064014
- McHugh, M. (2003). *Special siblings: Growing up with someone with a disability*. (Rev. ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble*. Québec : MSSS.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2013). *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21*. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/index.php?trisomie-21>
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56(2), 289-302. doi: 10.2307/1129720
- Morrison, J. (1995). *DSM-IV Made easy: The clinician's guide to diagnosis*. New York: The Guilford Press.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 52(3), 216-229.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2006). *Tableau OPHQ Québec et les régions sociosanitaires*. Repéré à <http://www.ophq.gouv.qc.ca/documentation-etpublications/publications/statistique.html>.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (1993). *Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, CIM-10/ICD 10. Paris : Masson.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-508. doi: 10.1352/0895-8017(2000)105<0486:basoaw>2.0.co;2
- Pannetier, É. (2009). *Comprendre et prévenir la déficience intellectuelle*. Canada : Éditions MultiMondes.
- Pruchno, R. A., Patrick, J. H., & Burant, C. J. (1996). Aging women and their children with chronic disabilities: Perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Family Relations*, 45(3), 318-326. doi: 10.2307/585504

- Rawson, H. (2010). "I am going to be here long after you've gone" - Sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 225-231. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00599.x
- Regroupement pour la trisomie 21. (2011). *Qu'est-ce que la trisomie 21?* Repéré à http://trisomie.qc.ca/apropos/quest-ce-que-la-trisomie-21/#en_detail
- Rioux, S., & St-Pierre, M. (2013). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui*. Montréal : Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI).
- Rubin, S. S., Rimmer, J. H., Chicoine, B., Braddock, D., & McGuire, D. E. (1998). Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Mental Retardation*, 36(3), 175-181. doi: 10.1352/0047-6765(1998)036<0175:opipwd>2.0.co;2
- Scelles, R. (1997). *Fratrerie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'Harmattan.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., & Picon, I. (2007). « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. [Sibling-group for disability children's sibling: Indications and impacts.]. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Seligman, M. (1983). Sources of psychological disturbance among siblings of handicapped children. *Personnel & Guidance Journal*, 61(9), 529-531.
- Seligman, M. (1988). Psychotherapy with siblings of disabled children. Dans M. Kahn & K. Lewis (Éds), *Siblings in therapy: Life span and clinical issues* (pp. 167-189): New York, NY: W. W. Norton & Co.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40(3), 310-317. doi: 10.2307/585017
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.
- Sgandurra, C. A., & Fish, M. C. (2001). *The social-emotional development of siblings of children with disabilities*. Paper presented at the Annual Conference of the National Association of School Psychologists (Washington, DC, April 17-21, 2001).

- Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL-CMHC). (2006). *Logement pour adultes ayant une déficience intellectuelle*. Ottawa : Le point en recherche.
- Saint-André, M.-P. (2011a). *Questionnaire sociodémographique*. Trois-Rivières, département de psychologie, UQTR.
- Saint-André, M.-P. (2011b). *Canevas de l'entrevue semi-structurée*. Trois-Rivières, département de psychologie, UQTR.
- Saint-André, M.-P. (2011c). *Adaptation de la Grille de réseau de soutien social* (d'après C. Jourdan-Ionescu & F. Julien-Gauthier, 1997 et d'après C. Jourdan-Ionescu, R. Désaulniers, & E. Palacio-Quintin, 1996). Département de psychologie de l'UQTR.
- Saint-André, M.-P., Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (août 2012). *Réseau social de la fratrie adulte de personnes porteuses de la trisomie 21 et implication pour l'avenir*. Communication présentée au XII^e Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM). Québec : Mont-Tremblant.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. doi: 10.1177/1744629512456465
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). L'étiologie. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp. 26-37). Montréal : Gaëtan Morin éditeur, Chenelière éducation.
- Taylor, J. L., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Floyd, F. J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: Differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 905-914. doi: 10.1037/a0012603
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70-81. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00249.x
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267-286. doi: 10.1177/107484070000600305
- Villeneuve, M. (2011). *Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle : relations familiales, projet de vie et soutiens* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, QC.

- Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N. L., & Carminati, G. G. (2010). Exploring perceptions of family relationships by individuals with intellectual disability and psychiatric disorders. *Families in Society*, 91(4), 378-384.
- Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N. L., Sapin, M., & Galli-Carminati, G. (2013). Family beyond parents? An exploration of family configurations and psychological adjustment in young adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 207-217.
- Williams, P., Piamjariyakul, U., Carolyn Graff, J., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C., & Williams, A. R. (2010). Developmental disabilities: Effects on well siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(1), 39-55. doi: 10.3109/01460860903486515
- Witt, W. P., Riley, A. W., & Coiro, M. J. (2003). Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among schoolaged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 157(7), 687-695.
- Zetlin, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91(3), 217-225.
- Zigman, W., Schupf, N., Haveman, M., & Silverman, W. (1997). The epidemiology of Alzheimer disease in intellectual disability: Results and recommendations from an international conference. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(1), 76-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.1997.tb00679.x

Appendice A
Liste des abréviations utilisées

Liste des abréviations

AAIDD : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

DI : Déficience intellectuelle

CNRIS : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale

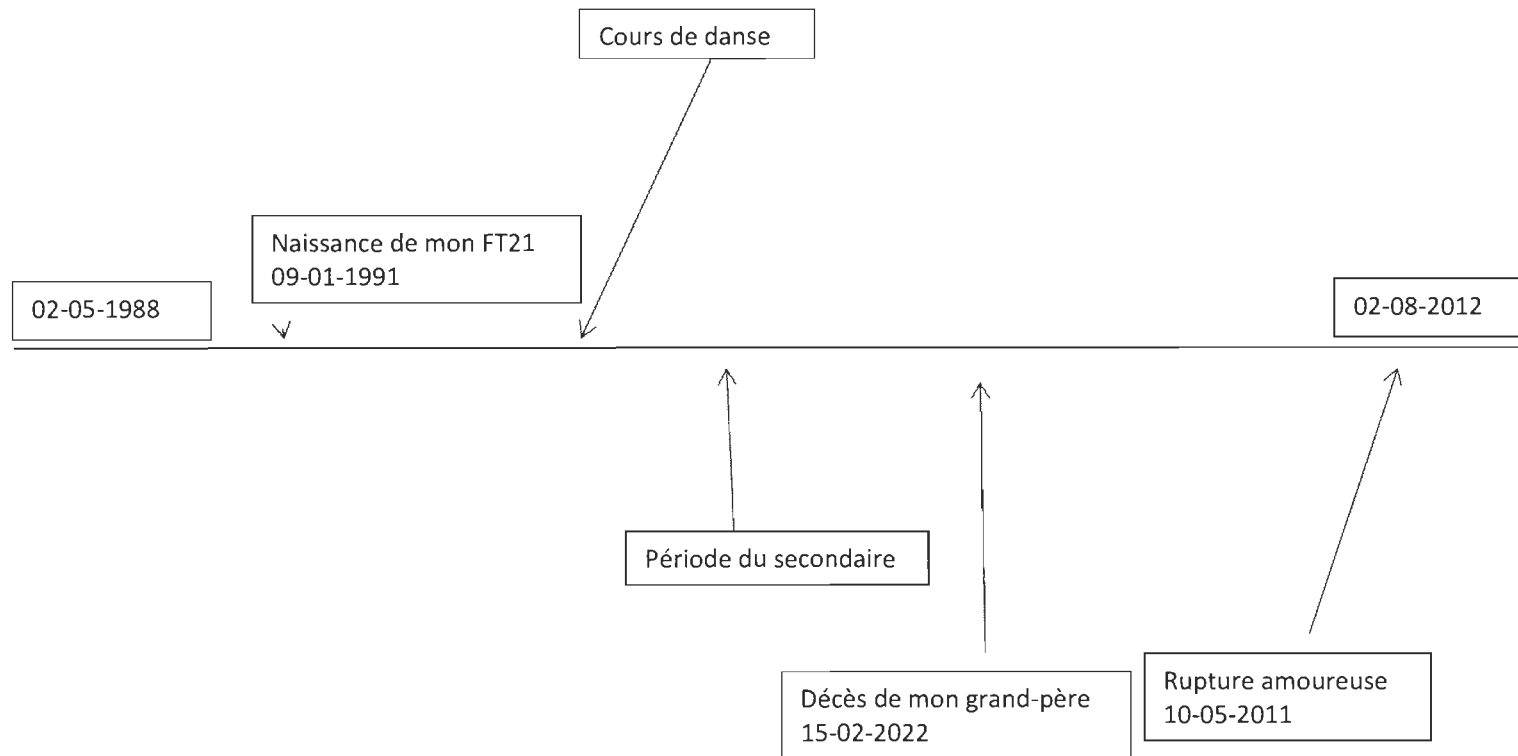
CRDITED-MCQ-IU : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, institut universitaire

F/S : Frères et sœurs

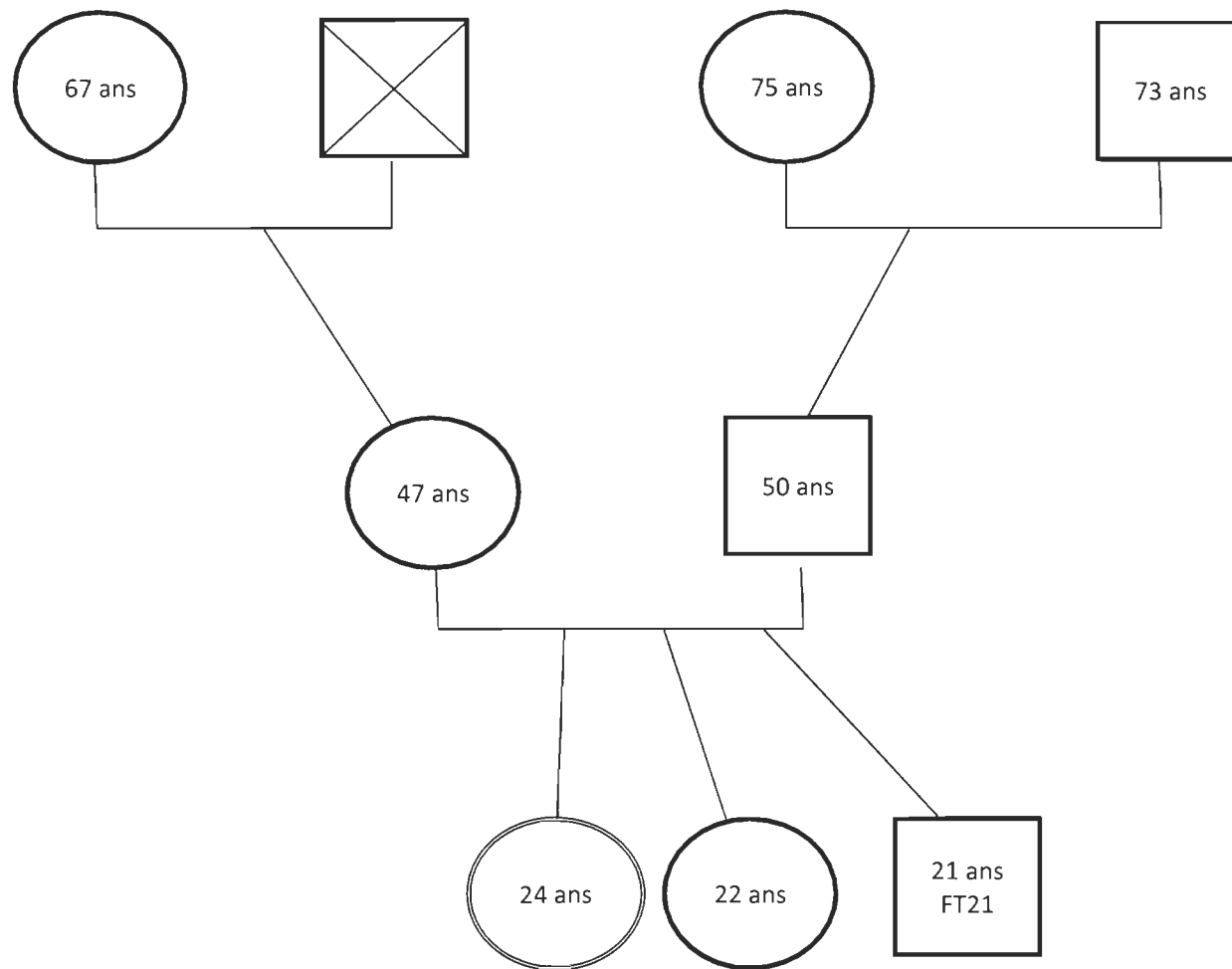
T21 : Trisomie 21

F/ST21 : Frère ou sœur présentant une trisomie 21

Appendice B
Modèle de *Ligne de vie*



Appendice C
Modèle de *Génogramme*



Appendice D
Modèle de Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

(St-André, 2011)

(complété par l'étudiante-chercheuse)

Je vais maintenant vous poser des questions générales d'abord sur vous, puis sur votre frère/sœur.

Code de participant : _____ Date de passation : _____

Informations générales à propos du répondant

1. Âge : _____ ans

2. Sexe :

- ☐ Masculin
- ☐ Féminin

3. Combien avez-vous de frères et sœur? _____ enfants

Âge	Sexe	Identification (F ou S)	Particularités (handicap, Dx, DI, etc.)

4. Rang du participant dans la fratrie :

- ☐ 1 = Aîné
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7

5. Étiez-vous né à l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de votre frère ou sœur?

- ☐ Non *Passez à la question suivante*
- ☐ Oui

Quel âge aviez-vous? _____ ans

6. Statut civil :

- ☐ Célibataire
- ☐ Conjoint(e) de fait
- ☐ Marié(e)
- ☐ Divorcé(e)
- ☐ Séparé(e)
- ☐ Veuf(ve)

7. Avec qui habitez-vous :

8. Avez-vous des enfants?

- ☐ Non *Passez à la question suivante*
- ☐ Oui

☐ Combien? _____

Âge	Sexe	Identification (enfant du répondant ou du conjoint)	Particularités (handicap, Dx, DI, etc.)

9. Dernier niveau de scolarité complété :

- ☐ Primaire, niveau : _____
- ☐ Secondaire, niveau : _____
- ☐ DEP
- ☐ Collégial et technique
- ☐ Universitaire
- ☐ Autre : _____

10. Emploi :

- ☐ Non *Passez à la question 12*
- ☐ Oui
 - ☐ Lequel? _____

11. Horaire d'emploi

- ☐ Temps plein
- ☐ Temps partiel
- ☐ Autre : *précisez* : _____
- ☐ N'occupe pas d'emploi

12. Revenu annuel familial approximatif :

- ☐ Moins de 19 999 \$
- ☐ 20 000 à 39 999 \$
- ☐ 40 000 à 59 999 \$
- ☐ 60 000 à 79 999 \$
- ☐ 80 000 à 99 999 \$
- ☐ 100 000 à 120 000 \$
- ☐ Plus de 120 000 \$

Informations générales à propos du frère ou sœur ayant une trisomie 21

1. À combien de temps approximativement demeurez-vous de votre frère/sœur ayant une trisomie 21?

- ☐ Moins de 15 minutes
- ☐ 15 à 30 minutes
- ☐ 30 à 60 minutes
- ☐ Une heure de route
- ☐ Deux heures de route
- ☐ Plus de 3 heures de route

2. Votre frère ou sœur a-t-il(elle) un diagnostic connu accompagnant la DI liée à la trisomie 21?

- ☐ Non *Passez à la question suivante*
- ☐ Oui
 - Quel est ce diagnostic?
 - ☐ Syndrome du X fragile
 - ☐ Sclérose tubéreuse
 - ☐ Syndrome de Prader-Willi
 - ☐ Syndrome d'alcoolisme fœtal
 - ☐ Syndrome du cri du chat
 - ☐ Autre : _____

3. Votre frère/sœur a-t-il un ou des handicaps associés à la DI liée à la trisomie 21?

- ☐ Non *Passez à la question suivante*
- ☐ Oui

Quel est ce handicap?

- ☐ Handicap visuel
- ☐ Handicap auditif
- ☐ Handicap moteur (p. ex. paralysie)
- ☐ Condition médicale autre que le syndrome (p. ex. diabète)
- ☐ Trouble neurologique (p. ex. épilepsie)
- ☐ Autre? précisez : _____

4. Votre frère/sœur a-t-il reçu un diagnostic de trouble de santé mentale émis par un professionnel?

- ☐ Non *Passez à la question suivante*
- ☐ Oui

Quel est ce diagnostic?

- ☐ Dépression
- ☐ Trouble anxieux
- ☐ TDA/H
- ☐ TED
- ☐ Trouble de l'alimentation
- ☐ Trouble de la personnalité
- ☐ Autre? précisez : _____

5. Jugez-vous que votre frère/sœur a des comportements problématiques ou excessifs?

- ☐ Lesquels? Précisez :

6. Niveau de scolarité atteint par le frère ou sœur :

- ☐ Primaire : niveau : _____
- ☐ Secondaire : niveau : _____
- ☐ DEP
- ☐ Autre? précisez : _____

7. Type de classe :

- ☐ Régulière
- ☐ Adaptée
- ☐ Autre? précisez : _____

8. Si la scolarité est terminée, à quel âge s'est-elle terminée? _____ ans

9. Emploi

- ☐ Non *Passez à la question 13*
- ☐ Oui
 - ☐ Lequel? _____

10. Type d'emploi

- ☐ Temps plein
- ☐ Temps partiel
- ☐ Autre : _____

11. Nombre d'heures par semaine : _____ hres/semaine

12. L'emploi est-il rémunéré?

- ☐ Non *Passez à la question suivante*
- ☐ Oui
 - Dans quelle tranche se situe ce revenu?
 - ☐ Moins de 10 000 \$
 - ☐ 10 000 de 19 999 \$
 - ☐ 20 000 à 39 999 \$
 - ☐ 40 000 à 59 999 \$
 - ☐ 60 000 à 79 999 \$
 - ☐ 80 000 à 99 999 \$
 - ☐ 100 000 à 120 000 \$
 - ☐ Plus de 120 000 \$

13. À votre connaissance, votre frère/sœur reçoit-il des allocations, assurance-sociale, etc.?

- ☐ Non *Passez à la question suivante*
- ☐ Oui
 - Dans quelle tranche se situent ces montants?
 - ☐ Moins de 99 \$ par mois
 - ☐ 100 à 499 \$ par mois
 - ☐ 500 à 999\$ par mois
 - ☐ Plus de 1000\$ par mois

14. À votre connaissance, votre frère/sœur reçoit-il des services du réseau de la santé ou du réseau de l'éducation?

☐ Non *Fin du questionnaire*

☐ Oui

Lequel ou lesquels?

☐ Centre de santé et de services sociaux (CSSS)

☐ Centre hospitalier

☐ Médecin spécialiste

☐ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)

☐ Cours aux adultes (p. ex : cours d'alphabétisation)

☐ Autre : _____

De quels services s'agit-il?

Appendice E
Canevas de l'*Entrevue semi-structurée*

Guide d'entrevue

(St-André, 2011)

Nous allons maintenant procéder à l'entrevue. Cette partie comporte des questions qui couvriront votre implication auprès de votre frère/sœur, la planification de l'avenir ainsi que vos intentions concernant votre implication. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre perception qui est importante!

Code de participant : _____ Date de passation : _____

Informations générales

1. Pouvez-vous me décrire votre frère/sœur ayant une trisomie 21?
 - a. Comportement
 - b. Forces
 - c. Faiblesses

Relations fraternelles

2. Pouvez-vous me décrire votre relation avec lui/elle.
 - a. Acceptation du diagnostic
 - b. Relations dans l'enfance et l'adolescence
 - c. Fréquence des contacts (une fois par semaine, par mois, par année)
 - d. Moyens de contact actuel (visite, téléphone, courriel, etc.)

3. Êtes-vous satisfait de votre relation actuellement?

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

Pourquoi ce chiffre?

Implication actuelle

4. Quelle est votre implication actuelle auprès de votre frère/sœur présentant une DI?
 - a. Transport
 - b. Gardiennage
 - c. Loisirs
 - d. Activités ponctuelles
 - e. Parler (en personne, au téléphone)
 - f. Affection (physique (câlins) ou verbale (dire je t'aime))
 - g. Soutien psychologique
 - h. Autre

Estimation du nombre d'heures : _____ hres/ sem. ou
_____ hres/mois

Planification du futur

5. À votre connaissance, votre famille a-t-elle fait des plans pour l'avenir de votre frère/sœur ayant une trisomie 21?
 - a. Vos parents ont-ils effectué les tâches suivantes? (présenté sur une feuille à part)
 - i. Créer une lettre d'intentions
 - ii. Faire des plans pour le lieu de résidence
 - iii. Établir la garde légale
 - iv. Appliquer sur et recevoir des bénéfices du gouvernement
 - v. Léguer de l'argent ou une propriété directement à la personne trisomique
 - vi. Ouvrir un compte en fiducie (*special need trust*)
 - vii. Identifier un fiduciaire
 - viii. Identifier un futur aidant principal
 - ix. Discuter des plans futurs avec la personne DI
 - x. Discuter des plans futurs avec votre entourage
 - xi. Autres
 - b. Avez-vous été informé de ces démarches?
 - c. Avez-vous été impliqué dans ces tâches ou les prises de décisions relatives à ces tâches?
 - i. Si oui, êtes-vous satisfait de votre implication / êtes-vous satisfait des décisions prises?
 - ii. Si non, pourquoi?
 1. Manque d'intérêt
 2. Manque d'informations
 3. Les parents n'en ont pas parlé
 4. Les parents ne veulent pas l'impliquer
 - d. Votre frère ou sœur a-t-il (elle) été informé(e) de ces démarches?
 - e. A-t-il (elle) été impliqué(e) dans ces démarches?

Intentions d'implication dans l'avenir

6. Dans un avenir plus ou moins éloigné, comment entrevoyez-vous votre relation avec votre frère/sœur?
7. Avez-vous l'intention de vous impliquer auprès de votre frère/sœur lorsque vos parents ne seront plus en mesure d'en avoir la responsabilité?
 - a. Résidentielle : demeurer dans la même maison, même ville, même région
 - b. Financière : gérer les allocations du DI, gérer le budget
 - c. Légale : être le tuteur ou responsable légal
 - d. Affective : garder le contact, visites, passer du temps ensemble, aide psychologique
 - e. Sécurité : milieu sécuritaire, maltraitance, abus, négligence
 - f. Autre

8. Si vous n'avez pas l'intention de vous impliquer, pourriez-vous me dire pour quelles raisons?

- Manque d'intérêt
- Distance affective ou géographique
- Conflits familiaux
- Autres : précisez

Besoins de soutien

9. De quoi auriez-vous besoin pour vous impliquer auprès de votre F/S dans l'avenir? Ou pour être plus à l'aise dans votre engagement auprès de votre F/S?

- a. Discussion sérieuse avec vos parents
- b. Soutien psychologique (individuel, en groupe)
- c. Groupe de pairs
- d. Informations sur la planification
- e. Informations sur la transition
- f. Informations sur les services (CRDITED, CSSS, associations)
- g. Intérêt (manque d'intérêt)
- h. Autre : précisez

Appendice F

Exemple de la *Grille de réseau de soutien social* non-complétée

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DE LA FRATRIE

(adaptation de Saint-André, M-P., 2011c, d'après C. Jourdan-Ionescu & F. Julien-Gauthier, 1997 et d'après C. Jourdan-Ionescu, R. Désaulniers, & E. Palacio-Quintin, 1996)

Identifiez quelles personnes ou quel groupe vous procurent de l'aide dans les 5 situations suivantes. N'oubliez pas de répondre en sélectionnant une catégorie de réponses pour chaque personne ou groupe de personnes.

	Catégories de réponses					
	0	1	2	3		
	jamais	à l'occasion	souvent	tout le temps		
NSP : si ne s'applique pas						
	A) Lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, vers qui allez-vous?	B) Lorsque vous avez besoin d'argent, qui peut vous en en prêter?	C) Pour les tâches domestiques, qui peut vous aider?	D) Quand vous voulez vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies, avec qui allez-vous?	E) Si un jour vous aviez besoin d'aide pour votre frère/sœur trisomique, qui pourrait vous aider?	F) De quelle nature serait cette aide? (Qu'est-ce que cette personne fera pour vous aider?) P. ex : au plan financier, légal, résidentiel ou affectif
Votre conjoint ou partenaire						
Un de vos enfants (précisez le prénom)						
Vos parents						
Vos beaux-parents ou parents du conjoint						
Vos frères/sœurs						
Les frères/sœurs de votre conjoint						
D'autres membres de la parenté						
Vos amis						
Vos voisins						
Vos collègues de travail						
Votre médecin de famille, l'hôpital						
Un thérapeute (psychologue, psychoéducateur, travailleur social, autre)						
Les services sociaux (CLSC, etc.)						
Le prêtre ou une autre personne de l'église						

À quelles personnes êtes-vous attaché (avec lesquelles faites-vous des activités ou aimez-vous parler ou faire des sorties, etc.)?

Sexe	Âge	Type de lien	Fréquence des rencontres
			a) plusieurs fois/semaine
			b) 1 fois semaine
			c) 1-2 fois/mois
			d) 1-6 fois/an

Êtes-vous satisfait de votre réseau social?

Pas du tout 0—1—2—3—4—5—6—7—8—9—10 Extrêmement satisfait

Appendice G
Formulaire de consentement



LETTRE D'INFORMATION

Information sur la participation au projet de recherche : «*Fratrie adulte de personnes ayant une trisomie 21 : implication actuelle, vécu affectif et intentions futures*»

**Marie-Pier St-André, étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à
Trois-Rivières (UQTR)**

**Sous la direction de Colette Jourdan-Ionescu (UQTR) et de Francine Julien-Gauthier,
Université Laval**

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la perception de la fratrie adulte face à la transition de l'après-parents, serait grandement appréciée.

Transition de l'après-parents : terme utilisé en référence à une transition de vie importante dans la vie des familles d'une personne présentant une déficience intellectuelle (DI) afin de bien marquer la différence entre la vie avec les parents et la vie après eux (lorsqu'ils ne seront plus en mesure d'avoir la responsabilité de leur enfant présentant une DI en raison d'un décès, d'une maladie ou d'autres incapacités).

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont : a) explorer l'implication actuelle de la fratrie adulte; b) explorer leurs intentions d'implication dans le futur; c) explorer les relations affectives entre le participant, son frère ou sa sœur présentant une trisomie 21, ses parents et ses autres frères et sœurs (s'il y a lieu); d) explorer le lien entre ces trois variables. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à compléter votre ligne de vie (bilan visuel des événements de vie marquants), à répondre à un court questionnaire sociodémographique, à participer à une entrevue semi-structurée (thèmes : relation avec votre frère ou sœur, implication actuelle, planification de l'après-parents, intentions d'implication) et à remplir votre génogramme (s'apparentant à un arbre généalogique sur trois générations : la vôtre, vos parents et vos grands-parents) ainsi que qu'une grille de votre réseau social. Le tout sera d'une durée approximative de deux heures et sera enregistré sur bande vidéo. La rencontre pourra avoir lieu dans un lieu à votre convenance, soit à votre domicile ou dans un local de l'université de votre région.

Risques, inconvénients, inconforts

Votre participation pourrait entraîner un rappel de certains moments difficiles et de certaines émotions associées. L'étudiante-chercheuse sera à l'affût des signes de stress ou de détresse et, comme elle est formée à la relation d'aide, pourra intervenir et proposer, s'il y a lieu, des ressources pour répondre aux différents inconforts que pourrait soulever votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ deux heures, ainsi que le fait que la rencontre soit filmée pourraient aussi constituer un inconvénient ou un inconfort.

Numéro du certificat : CER-12-177-06.13

Certificat émis le 24 février 2012

Bénéfices

Par votre participation, vous aurez l'occasion de contribuer à l'avancement des connaissances au sujet de la transition de l'après-parents chez les adultes ayant une trisomie 21. Vous aurez la possibilité de vous exprimer sur le sujet ainsi que sur les services qui pourraient être mis en place pour faciliter l'implication des frères et des sœurs. À noter qu'aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par un code de participant apparaissant sur tous les documents (écrits et vidéos) liés à la recherche, mis à part ce formulaire de consentement. Tous les documents et bandes vidéos seront conservés dans des classeurs fermés à clé dans un laboratoire de l'UQTR. Les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante-chercheuse, ses directrices et une assistante, si besoin. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai, d'article et de communications, ne permettront pas d'identifier les participants.

Toutes les données seront détruites dans un délai maximum de cinq ans après la dernière publication et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication.

L'étudiante-chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Marie-Pier St-André à l'adresse électronique suivante recherche.fratrerie@uqtr.ca ou au numéro de téléphone suivant : 819-376-5011 poste 3563.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-12-177-06.13a été émis le 24 février 2012.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

Numéro du certificat : CER-12-177-06.13
Certificat émis le 24 février 2012

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de l'étudiante-chercheuse

Moi, Marie-Pier St-André, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Fratrie adulte de personnes ayant une trisomie 21 : implication actuelle, vécu affectif et intentions futures*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice et sans avoir à fournir d'explication.

Participant ou participant:	Étudiante-chercheuse:
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice H
Données des *Lignes de vie*, *Génogramme* et *Grilles de réseau de soutien social* des participants

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives F1

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>Nbre événements total: 20</p> <p>9 = +</p> <p>4 = -</p> <p>3 = +et-</p> <p>3 en lien direct avec F/T21</p> <p>Naissance :(neutre)</p> <p>Gardiennage pendant 2 ans(-)</p> <p>Implication dans OSpéciaux (+)</p> <p>- présence d'un seul élément en couleur (ballons pour période très heureuse (après la naissance du FT21))</p> <p>- mots + âges ajoutés sur demande</p> <p>- par périodes</p> <p>- relationnel (implique des personnes)</p>	<p>Rang dans fratrie : 1/4 E, H, H, H</p> <p>- habite chez parents avec FT21 mais déménage bientôt</p> <p>- parents en couple</p> <p>- aucun conflit familial</p> <p>- présence de</p> <p>g-m (p)</p> <p>g-m (m)</p> <p>une tante enseignante proche</p> <p>plusieurs cousins/cousines environ même âge (certains plus vieux, d'autres plus jeunes)</p> <p>1 cousine très proche (future coloc)</p>	<p>- 26 ans (FT21 = 18 ans)</p> <p>- célibataire</p> <p>- habite chez parents avec FT21 et un autre frère mais déménage bientôt</p> <p>- avait 8 ans à l'annonce du diagnostic</p> <p>- diplôme universitaire</p> <p>- emploi : suppléance enseignement primaire et vendeuse dans boutique (t.partiel)</p> <p>- revenu annuel : 19000\$</p> <p>Données sur F/ST21</p> <p>- habite à moins de 15 min (cohabitation)</p> <p>- problème de déglutition, handicap visuel, amis imaginaires</p> <p>- a fait son primaire et secondaire régulier, formation préparatoire au travail pour fin secondaire</p> <p>- camelot, t. partiel, 2 hres/sem.</p> <p>- revenu annuel: 10 000 \$</p> <p>- allocation gouvernementale : entre 500 et 999 \$/mois</p> <p>- reçoit des services du CRDI : éducatrice mais ne la voit pas souvent et formation préparatoire au travail</p>	<p>- niveau de satisfaction : 7/10</p> <p>- pers. auxquelles elle est attachée :</p> <p>1 cousine</p> <p>3 frères</p> <p>Parents</p> <p>2 amies</p> <p>2 collègues de travail</p> <p>6 F et 4 H, de 18 à 59 ans</p> <p>- Fréquence de contact</p> <p>5 = +1x/sem. 1 = 1-2x/mois</p> <p>4 = 1x/sem. 0 = 1-6x/an</p> <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 6 pers Famille 2-3</p> <p>Amis 2</p> <p>Collègues 1</p> <p>Services 1</p> <p>Argent : 5 pers Famille 3-1</p> <p>Amis 3</p> <p>Collègues 1</p> <p>Tâches dom : 5 Famille 3-1</p> <p>Amis 1</p> <p>Collègues 1</p> <p>Plaisir : 5pers Famille 2</p> <p>Amis 3</p> <p>Collègues 2</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 11pers Conjoint 2</p> <p>Famille 2-3</p> <p>Amis 2</p> <p>Collègues 1</p> <p>Services 2</p> <p>Nature : tous les niveaux, affectif, santé</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives F2

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>Nombre d'événements total : 27</p> <p>12 = +</p> <p>6 = -</p> <p>5 directement liés au F/ST21</p> <p>Naissance (neutre)</p> <p>Entrée au secondaire (+)</p> <p>Premier voyage sans lui (-)</p> <p>1^{re} année sans virus (+)</p> <p>Graduation au secondaire (+)</p> <p>- ≠couleur, seulement crayon plomb</p> <p>- mots + date (année)</p> <p>- périodes scolaires indiquées</p> <p>- relationnel (implique personnes)</p>	<p>Rang dans la fratrie : 1/3 <u>E</u>, F, H</p> <p>- habite avec parents et F/S</p> <p>- parents en couple</p> <p>- aucun conflit familial</p> <p>- présence de :</p> <p>g-parents (m)</p> <p>g-m (p)</p> <p>5 cousines (toutes plus jeunes)</p> <p>tous habitent des villes pas trop éloignées</p>	<p>- 25 ans (F/ST21 : 21 ans)</p> <p>- célibataire</p> <p>- habite chez ses parents avec F/S</p> <p>- avait 5 ans à l'annonce du diagnostic</p> <p>- diplôme universitaire en cours</p> <p>- emploi : débutera sa résidence en médecine (t.plein)</p> <p>- revenu annuel : 20 000 à 39 999\$</p> <p>Données sur F/ST21</p> <p>- habite à moins de 15 min (cohabitation)</p> <p>- handicap visuel, opposition</p> <p>- a fait son primaire et secondaire en classe adaptée</p> <p>- emploi : aide au laboratoire du père</p> <p>- revenu annuel :-10 000\$ (symbolique)</p> <p>- allocation gouvernementale : oui mais ne sait pas combien</p> <p>- reçoit services du CRDI : éducatrice; et du CFGA pour formation préparatoire au travail</p>	<p>- niveau de satisfaction : 9/10</p> <p>- pers. auxquelles elle est attachée :</p> <p>2 frère/sœur</p> <p>2 parents</p> <p>3 amies</p> <p>3 grands-parents</p> <p>7 F et 3 H, de 21 à 78 ans</p> <p>- Fréquence de contact</p> <p>4 = +1x/sem. 3 = 1-2x/mois</p> <p>1 = 1x/sem. 2 = 1-6x/an</p> <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 4 pers Famille 2-3</p> <p>Amis 3</p> <p>Argent : 4 pers Famille 3-1</p> <p>Amis 1</p> <p>Tâches dom : 3 Famille 3-1</p> <p>Plaisir : 4 pers Famille 2-3</p> <p>Amis 3</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 11pers Conjoint 3</p> <p>Enfants 3</p> <p>Famille 2-3</p> <p>Amis 2</p> <p>Voisins 1</p> <p>Services 2</p> <p>Nature : tous les niveaux, affectif, santé, intégration</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives F3

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>Nbre d'événements total : 11</p> <p>4 = +</p> <p>3 = -</p> <p>2 = N</p> <p>2 = en lien direct avec FT21</p> <p>1 = en lien indirect avec FT21</p> <p>Intimidation (-)</p> <p>Crise d'ado à elle (-)</p> <p>Mariage des parents (+)</p> <p>- présence de couleurs pour illustrer les + et - et les dates</p> <p>- mots + dates</p> <p>- descriptif</p> <p>- par périodes (scolaires)</p> <p>- intimidation au primaire</p> <p>- défense du FT21</p> <p>- implique des personnes (relationnel)</p>	<p>Rang dans la fratrie : 2/2 H, F</p> <p>- habite chez parents avec FT21</p> <p>- parents en couple</p> <p>- aucun conflit familial</p> <p>- présence de</p> <p>g-p(m) a autre famille</p> <p>g-parents(p) en couple</p> <p>5 oncle/tante (m) et 1 (p); 1 couple dans autre région</p> <p>8 cousin(e)s environ mm</p> <p>âge</p> <p>1 cousine + jeune (7 ans)</p> <p>1 cousin + proche</p> <p>1 cousine autiste</p>	<p>- 18 ans FT21 = 20 ans</p> <p>- en couple</p> <p>- demeure chez parents avec FT21</p> <p>- pas née à l'annonce</p> <p>- avait 4-5 ans quand l'a su/remarqué</p> <p>- collégial</p> <p>- commis de charcuterie en épicerie, (t.partiel)</p> <p>- revenu annuel : -20 000\$</p> <p>Données du F/ST21</p> <p>- habite à -15 min (cohabitation)</p> <p>- asthme et anxiété en avion</p> <p>- primaire adapté</p> <p>- secondaire adapté; fin = 17 ans</p> <p>- ajd = 2 jours au Canadian Tire t.partiel 15hres/sem.</p> <p>- revenu annuel : ≠ rémunéré</p> <p>- subvention du gouvernement : oui</p> <p>- allocations gouvernementale: environ 100-500\$/mois</p> <p>- reçoit des services du CSSS avant (sexualité, autobus), formation adultes (autonomie), SRSOR (sexualité)</p>	<p>- niveau de satisfaction : 7/10</p> <p>- pers. auxquelles elle est attachée :</p> <p>4 amis</p> <p>1 conjoint</p> <p>1 cousin</p> <p>2 Fet 4 H, de 17 à 22 ans</p> <p>- Fréquence de contact</p> <p>2 : +1x/sem. 1 : 1-2x/mois</p> <p>1 : 1x/sem. 2 : 1-6x/an</p> <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 7 pers Conjoint 3</p> <p>Famille 1-2</p> <p>Amis 3</p> <p>Collègues 1</p> <p>Argent : 4 pers Conjoint 1</p> <p>Famille 3</p> <p>Amis 2</p> <p>Tâches dom : 4 Conjoint 1</p> <p>Famille 3-1</p> <p>Plaisir : 6 pers Conjoint 2</p> <p>Famille 3-2-1</p> <p>Collègues 2</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 6 pers Conjoint 1</p> <p>Famille 2</p> <p>Amis 1</p> <p>Services 2</p> <p>Nature : affectif, financier, légal, résidentiel, soutien, amusement</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives F4

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>Nbre d'événements total : 10</p> <p>4 = +</p> <p>3 = -</p> <p>0 = N</p> <p>3 sans précision</p> <p>1 = lien direct avec FT21</p> <p>1 = lien indirecte avec FT21</p> <p>Primaire = jugement des autres(-)</p> <p>Secondaire = petite rébellion (-)</p> <p>- utilisation de couleurs</p> <p>≠ signification particulière</p> <p>Séparent périodes</p> <p>- mots + dates</p> <p>- descriptif</p> <p>- intimidation au primaire, défense du FT21 et des autres</p> <p>- révolte au secondaire</p> <p>- implique personnes (relationnel)</p>	<p>Rang dans la fratrie : 2/2 H, F</p> <p>- vit avec conjoint et 2 enfants</p> <p>H : 10 ans (avec ex-conjoint)</p> <p>F : 2 ans (avec conj. actuel)</p> <p>- mère et FT21 vivent dans même région</p> <p>- père moins présents, a eu plusieurs conjointes avant et après sa naissance</p> <p>- parents séparés (1985)</p> <p>- présence de</p> <p>g-p(p) = en Europe, peu connus</p> <p>bcp oncle/tantes, surtout (m)</p> <p>(p) = les voit pas souvent</p> <p>bcp cousin(e)s environ mm</p> <p>âge ou +</p>	<p>- 31 ans FT21=35ans</p> <p>- conjoint de fait</p> <p>- 2 enfants H = garde partagée</p> <p>F = à eux</p> <p>- pas née à l'annonce</p> <p>- diplôme de DEP</p> <p>- horticultrice (t.plein)</p> <p>- revenu annuel : 20 000-40 000\$</p> <p>Données sur F/ST21</p> <p>- habite à moins de 15 min</p> <p>- primaire et secondaire adapté; fin à 21 ans</p> <p>- emploi : commis de cafétéria</p> <p>3 jours/sem. (21hres/sem.)</p> <p>≠rémunéré</p> <p>- allocations gouvernementales : 500-999\$/mois</p> <p>- reçoit des services du :</p> <p>CRDI (manque)</p> <p>Cours aux adultes</p>	<p>- niveau de satisfaction : 2/10</p> <p>- pers. auxquelles elle est attachée :</p> <p>3 famille</p> <p>1 ami</p> <p>3 F, entre 35 à 66 ans</p> <p>- Fréquence de contact</p> <p>1x/sem. (2) 1x/an (1)</p> <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 6 pers</p> <p>Conjoint 2</p> <p>Famille 2</p> <p>Amis 1</p> <p>Collègues 1</p> <p>Services 1</p> <p>Argent : 1 pers</p> <p>Famille 1</p> <p>Tâches dom : 3</p> <p>Conjoint 3</p> <p>Famille 1</p> <p>Plaisir : 2 pers</p> <p>Amis 2</p> <p>Collègues 1</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 3 pers</p> <p>Conjoint 2</p> <p>Famille 1</p> <p>Services 1</p> <p>Nature : résidentiel, affectif, activités, soutien</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives F5

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>Nbre d'événements total : 10 6 = + 3 = - (tous des décès) 0 en lien avec F/ST21</p> <p>- couleurs pour chaque événement (pas de signification)</p> <p>- mots + dates</p> <p>- indiquent périodes scolaires et une de nage synchronisée</p>	<p>Rang dans la fratrie : 2/3 H, <u>E</u>, H</p> <p>- habite avec son chum dans une autre ville que celle de ses parents et F/ST21</p> <p>- parents en couple</p> <p>- aucun conflit familial</p> <p>- présence de :</p> <p style="padding-left: 20px;">g-p (m) remarié plusieurs cousin(e)s dont 2 environ mm âge et 3 plus vieux ayant de jeunes enfants (2 autres plus jeunes)</p> <p>* habitent villes diverses au Québec et un oncle habitant en France</p>	<p>- 24 ans (FT21 = 19 ans)</p> <p>- en couple</p> <p>- avait 5 ans à l'annonce du diagnostic</p> <p>- diplôme universitaire en cours</p> <p>- emploi : vendeuse (t.partiel)</p> <p>- revenu annuel : - de 19 999\$</p> <p>Données du F/ST21</p> <p>- habite à une heure de route</p> <p>- problème d'asthme et rein plus faible</p> <p>- a fait primaire et secondaire en classe adaptée, et formation préparatoire au travail</p> <p>- emploi (stages) : aide dans école primaire et aide-commis dans un mini-putt (t.partiel) = 6 hres/sem.</p> <p>- ≠ rémunéré</p> <p>- allocations gouvernementales mais ne sait pas combien</p>	<p>- niveau de satisfaction : 8/10</p> <p>- pers. auxquelles elle est attachée :</p> <p style="padding-left: 20px;">1 conjoint 1 parent 5 amis 4 F et 3 H, entre 22 et 56 ans</p> <p>- Fréquences contact :</p> <p style="padding-left: 20px;">1 = +1x/sem. 6 = 1-2x/mois</p> <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 8 pers Conjoint 3 Famille 1-2 Amis 3 Collègues 1</p> <p>Argent : 5 pers Conjoint 2 Famille 3-1 Amis 2</p> <p>Tâches dom : 7 Conjoint 3 Famille 3-2-1 Amis 1</p> <p>Plaisir : 8 pers Conjoint 3 Famille 2-1 Amis 3 Collègues 1</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 10 pers Conjoint 3 Famille 2-3 Amis 2 Services 2-1</p> <p>Nature : tous les niveaux, affectif, santé, conseils</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives H1

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>Nbre d'événements total : 21</p> <p>10 = +</p> <p>6 = -</p> <p>5 = Neutres</p> <p>3 = lien direct avec FT21</p> <p>2 = lien indirect avec FT21</p> <p>Naissance (+) et (-)</p> <p>Primaire = inquiet/protection (-)</p> <p>Changement d'école primaire(-)</p> <p>Problèmes vision F/ST21 (-)</p> <p>Appartement F/ST21 (+)</p> <p>- ≠couleur</p> <p>- mots + dates</p> <p>- implique des personnes (relationnel)</p> <p>- périodes scolaires</p> <p>- voyages</p> <p>- choix d'emploi indirectement lié à FT21</p>	<p>Rang dans la fratrie : 2/3 F, <u>H</u>, H</p> <p>- habite chez les parents</p> <p>- sœur aînée à l'extérieur</p> <p>- FT21 en appartement éducatif</p> <p>- parents en couple</p> <p>- aucun conflit familial</p> <p>- présence de :</p> <p style="padding-left: 20px;">g-m(p) + conjoint</p> <p style="padding-left: 20px;">g-m(m)</p> <p style="padding-left: 20px;">2 couples oncle/tantes (p) +</p> <p style="padding-left: 20px;">3 enfants + jeune</p> <p style="padding-left: 20px;">1 couple oncle/tant (m) + 2</p> <p style="padding-left: 20px;">enf même âge</p> <p style="padding-left: 20px;">1 oncle habite avec g-m(m)</p>	<p>- 22 ans (FT21 = 21 ans)</p> <p>- célibataire</p> <p>- habite chez parents</p> <p>- avait environ 1 an à l'annonce du diagnostic</p> <p>- diplôme collégial</p> <p>- ≠emploi, en attente de réponse (policier)</p> <p>- revenu annuel : -19 999\$ (perso)</p> <p>Données du F/ST21</p> <p>- habite à 30-60 min</p> <p>- handicap visuel, cholestérol</p> <p>- secondaire adapté, fin = 20 ans</p> <p>- horticulture, 28hres/sem.</p> <p>- revenu annuel : -10 000\$</p> <p>- allocations gouvernementales : ne sait pas</p> <p>- reçoit des services du:</p> <p style="padding-left: 20px;">CRDI</p> <p style="padding-left: 20px;">Clinique de basse vision</p> <p style="padding-left: 20px;">Appart éducatif</p>	<p>- niveau de satisfaction : 8/10</p> <p>- pers. auxquelles il est attaché : 6 amis</p> <p>- 1 Fréquentation</p> <p style="padding-left: 20px;">4 Fet 3H. entre 17 à 24 ans</p> <p>- Fréquence de contact :</p> <p style="padding-left: 20px;">4 +1x/sem. 1 1-2x/sem.</p> <p style="padding-left: 20px;">2 12-x/mois</p> <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 3 pers Famille 1-2</p> <p>Argent : 2 pers Famille 1</p> <p>Tâches dom : 5 Famille 2</p> <p style="padding-left: 100px;">Amis 1</p> <p style="padding-left: 100px;">Voisins 1</p> <p>Plaisir : 4 pers Famille 2-1</p> <p style="padding-left: 100px;">Amis 2</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 12 pers Famille 3-2</p> <p style="padding-left: 100px;">Amis 1</p> <p style="padding-left: 100px;">Voisins 1</p> <p style="padding-left: 100px;">Services 3 -2</p> <p>Nature : Non-spécifié</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives H2

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>Nbre d'événements total : 5</p> <p>4 = +</p> <p>1 = -</p> <p>2 = lien direct avec FT21</p> <p>Transfert d'école (-)</p> <p>Rentrée au secondaire (+)</p> <p>-≠ couleur</p> <p>- mots</p> <p>- implique lui et FT21</p> <p>- école prédomine (période scolaire)</p> <p>- très peu d'informations</p> <p>- ajouts avec autres parties d'entrevue</p>	<p>Rang dans la fratrie : 3/4 F, H, <u>H</u>, H</p> <p>- un F vit dans même ville que conjointe</p> <p>- FT21 vit chez parents avec participant</p> <p>- parents en couple</p> <p>- présence de :</p> <p style="padding-left: 20px;">g-m(m) seulement</p> <p style="padding-left: 20px;">bcp cousin(e)s des 2 côtés (m) à l'extérieur</p> <p style="padding-left: 20px;">(p) + vieux et moitié à l'ext.</p> <p>- manque info parce que ne sais pas</p>	<p>- 20 ans (FT21 = 18ans)</p> <p>- célibataire</p> <p>- vit chez parents avec FT21 et sœur</p> <p>- avait 1 an et 8 mois à l'annonce</p> <p>- diplôme collégial</p> <p>- emploi : vendeur boutique sport (t.plein)</p> <p>- revenu annuel : -19 999\$ (perso)</p> <p>Données du F/ST21</p> <p>- habite à -15 min (cohabitation)</p> <p>- handicap visuel</p> <p>- Cmpts prob : amis imaginaires</p> <p>- a fait son primaire au régulier et secondaire à moitié; maintenant préparatoire au travail (secondaire)</p> <p>- emploi : stage commis d'épicerie</p> <p style="padding-left: 20px;">(t.partiel) environ 17 hres/sem.</p> <p style="padding-left: 20px;">≠ rémunéré</p> <p>- allocation gouvernementale : 500-999\$/mois</p> <p>- reçoit des services du :</p> <p style="padding-left: 20px;">CRDI (1-2x/an)</p> <p style="padding-left: 20px;">Pédopsy : amis imaginaires</p> <p style="padding-left: 20px;">École prép au travail (stages)</p>	<p>- niveau de satisfaction : 8/10</p> <p>- pers. auxquelles il est attaché :</p> <p style="padding-left: 20px;">4 amis</p> <p style="padding-left: 20px;">5 famille</p> <p style="padding-left: 20px;">2 F et 7 H, entre 18 à 60 ans</p> <p>- Fréquence de contact :</p> <p style="padding-left: 20px;">5 +1x/sem. 1 1-2x/mois</p> <p style="padding-left: 20px;">3 1x/sem.</p> <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 3 pers Famille 1</p> <p style="padding-left: 100px;">Amis 1</p> <p>Argent : 3 pers Famille 1</p> <p style="padding-left: 100px;">Amis 1</p> <p>Tâches dom : 2 Famille 2</p> <p>Plaisir : 3 pers Famille 1-2</p> <p style="padding-left: 100px;">Amis 3</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 7 pers Famille 1-2-3</p> <p style="padding-left: 100px;">Services 1 (au besoin)</p> <p>Nature : visites, sorties (conj et parenté), finance, résidentiel (F/S), tout (parent)</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives H3

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<p>1^{re} fois</p> <ul style="list-style-type: none"> - aucun événement - seulement lignes de couleur marquant des périodes <p>2^e fois avec plus de questions</p> <ul style="list-style-type: none"> - indique périodes scolaires et une période + après le cégep et une période – entre 27 et 29 ans - périodes écrites au plomb 3^e fois (avec questions précises) - élabore d'abord très peu - je dois poser plusieurs questions <p>Nbre d'événements : 13</p> <p>5 = +</p> <p>8 = –</p> <p>1 = neutre</p> <p>3 en lien direct avec F/ST21</p> <p>Opération au cœur quand elle avait 3 ans (-)</p> <p>Primaire à la protéger et s'inquiéter (-)</p> <p>Fin de sa scolarité (+)</p> <ul style="list-style-type: none"> - relationnel (implique personnes) 	<p>Rang dans la fratrie : 4/5 F, F, H, <u>H</u>, F</p> <ul style="list-style-type: none"> - habite sa propre maison seul - parents en couple - conflit avec ses autres frère et sœurs - aucun g-parents - aucun cousins proches 	<ul style="list-style-type: none"> - 30 ans (F/ST21 = 27 ans) - célibataire - avait 3 ans à l'annonce du diagnostic - diplôme d'études secondaires - emploi : ouvrier (t.plein) - revenu annuel : 20 000 à 39 999\$ <p>Données du F/ST21</p> <ul style="list-style-type: none"> - habite à – de 15 minutes - handicap visuel, auditif et problème cardiaque - a fait primaire et secondaire adapté; fin à 27 ans - ≠ emploi - ≠ revenu - allocations gouvernementales : oui mais ne sait pas combien - reçoit services de : Médecin spécialiste pour prob cardiaque 	<ul style="list-style-type: none"> - niveau de satisfaction : 6 /10 - pers. auxquelles il est attaché : 2 collègues de travail 1 sœur (F/ST21) 2 parents 1 amie 3 F et 3 H, de 27 à 64 ans - Fréquence de contact 6 = +1x/sem. 1 = 1x/sem. <p><u>ACTUEL</u></p> <p>Parler : 6 pers Famille 1-3 Amis 2 Collègues 2 Voisins 1 Services 1</p> <p>Argent : 2 pers Famille 3 Collègues 1</p> <p>Tâches dom : 1 Famille 1 Plaisir : 3 pers Famille 2 Ami 3 Collègues 1</p> <p><u>PROJETÉ</u></p> <p>FT21 : 6 pers Famille 3 Amis 1 Services 2</p> <p>Nature : tous les niveaux, affectif, santé</p>

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel

Fiche-résumée de l'analyse de données qualitatives H4

Ligne de vie	Génogramme	Socio-démo	Grille de réseau social
<ul style="list-style-type: none"> - ligne de vie atypique (pas sur une ligne) - Nbre d'événements total : 26 15 (+) 11 (-) 0 en lien avec F/ST21 - ≠ couleur (seulement plomb) - mots + âges - relationnel (implique personnes) - variété dans les événements 	Rang dans la fratrie : 1/3 H, H, H - habite avec parents et FT21 (suite à rupture amoureuse) - parents en couple - aucun conflit familial - présence de : g-m (p) plusieurs cousin(e)s et oncles/tantes (bcp du côté du père mais ne les connaît pas tous) 3 cousins proches (m) autres environ même âge mais moins proches	- 26 ans (F/ST21 = 20 ans) - en couple - habite chez ses parents et FT21 - avait 6 ans à l'annonce du diagnostic - diplôme collégial - mécanicien d'aviation (t.plein) - revenu annuel : 20 000 à 39 999\$ Données du F/ST21 - habite à – de 15 min (cohabitation) - problème de contenance avec l'alimentation - a fait son primaire et secondaire en classe adaptée; fin à 20 ans - ≠ emploi - ≠ revenu - allocations gouvernementales : 500 à 999\$/mois - reçoit des services du : CRDI : intégration au travail CSSS : travailleuse sociale	- niveau de satisfaction : 9/10 - pers. auxquelles il est attaché : 2 amis 2 H, entre 26 à 27 ans - Fréquence de contact 2 = 1x/sem. <u>ACTUEL</u> Parler : 9 pers Conjoint 2 Famille 2-3 Amis 3 Collègues 1 Argent : 3 pers Conjoint 1 Famille 3 Amis 1 Tâches dom : 6 Conjoint 2 Famille 3-1 Amis 2 Plaisir : 7 pers Conjoint 3 Famille 1 Amis 3 Collègues 1 <u>PROJETÉ</u> FT21 : 11pers Conjoint 2 Famille 1-3 Amis 2 Collègues 1 Services 2-1 Nature : tous les niveaux, affectif, santé

Légende : F1 = participante femme 1 (H1 = participant homme 1), + = positif, - = négatif, F/ST21 : frère/sœur présentant trisomie 21, x : participant, x : F/ST21, g-m : grand-mère, g-p : grand-père, (m) : maternel, (p) : paternel, dans grille de réseau social : 1 = à l'occasion, 2 = souvent, 3 = tout le temps

Appendice I

Exemple de *verbatim* d'une entrevue semi-structurée avec un participant

Verbatim F1

Le principe de la ligne de vie c'est de rapporter les événements marquants de ta vie, de ta naissance à aujourd'hui, et en haut c'est les événements positifs et en bas de la ligne, les événements négatifs. Ça peut être des mots, des dessins, ce que tu veux.

Super, c'est pour ça que tu as amené des crayons de couleur.

Pis après on va en discuter un p'tit peu.

Ok. C'est bon. Fait que en haut c'est positif et en bas c'est négatif mais c'est par rapport à moi là, ça pas rapport avec [nom du F/ST21]?

Ça peut avoir rapport avec [nom du FT21] mais (...)

OK

Rendu là c'est comme tu veux.

OK ça va être long (rire)

Ben tu prends le temps que tu veux. Alors je te donne l'espace et (...)

OK (*choisis des crayons de couleur*) (...) On dirait que la feuille sera pas assez longue (rire)

C'est pour ça que j'en ai amené d'autres. Normalement c'est une 8 1/2 -14 mais tu vas pouvoir en prendre une autre collée.

OK.

(*ligne de vie : 15 minutes 30 secondes*)

On dirait que j'ai de la misère, j pense y'inque au lien avec Vincent, j pense comme pas à moi! Tsé toute seule, c'est dur un peu.

(...) Il s'est comme rien passé de si, si intense là, tu comprends. Tsé j'ai eu une enfance comme tout le monde là .. moi-même seule. J'écris quoi, j'écris tu tous mes anniversaires? Que je faisais de la danse?

C'est comme tu veux! Marquant c'est très large (...)

Ouin (...)

Ça laisse place à interprétation

Ouin... c'est comme pas évident

(...)

J'suis comme pas artistique, j'fais juste écrire des mots-clés

Y'a pas de problème

(...)

J'aurais quasiment fini

(...)

Eille, j'suis même pas capable de me relire. Pauvre toi! C'est parce que s'est passé plein d'affaires là mais j'ai pas de place.. en tout cas.

(...)

Ouin, c'est pas évident. Tu vas avoir de la misère à comprendre ce que j'ai écrit. Ouin ben c'est dur à faire sérieusement quand même. Tsé tu sais c'qui t'as marqué dans ta vie mais .. tsé c'est dur à mettre sur papier et en mots écrits là tsé. En tout cas, là y faut que je t'explique là?

Ben ouais

OK

Ben on les regarde un peu un par un pour mieux comprendre (...)

OK c'est bon. Fait que là dans l'fond euh, j'vais commencer par ma fête, ben j'ai pas écrit ma naissance là mais euh la première affaire qui m'a passé en tête c'est d'écrire la naissance de mes frères. J'sais pas pourquoi. J'ai mis ça. En ordre. Fait que la [nom d'un frère] est né, [nom d'un autre frère], [nom du FT21]. Ben là c'est sûr que s'est passé des choses entre temps là mais tsé mon Dieu j'étais jeune là, c'était comme juste positif là ... normal. J'ai écrit en haut que j'ai fait de la danse avec les Farandoles parce que c'est une grosse partie de ma vie quand même là, de 6 ans à 15 ans. Pis tsé mes anniversaires. Tsé sinon ma vie était quand même assez euh ... Après ça, j'ai écrit ici que, après, qu'on s'est fait beaucoup garder, à peu près 2 ans, parce que mes parents étaient toujours à l'hôpital avec [nom du FT21] et [nom d'un frère] aussi.

Fait que les deux ont eu plus des problèmes de santé?

Ouais y'étaient asthmatiques

OK

OK. Fait que là c'pour ça, ça c'est ça je m'en souviens. Parce que tsé ça m'a quand même marqué, on était moi pis [nom d'un frère] pas mal plus souvent chez nos amis, on couchait là. Tsé on était pas souvent chez nous. Fait que là j'ai écrit ça là. Pis là j'ai comme fait une flèche, parce que y'a comme du positif pis du négatif à ça. C'est comme les deux dans le fond. On était jeune fait que dans ce temps-là ça nous dérangeait pas tant là, on tripait, mais quand tu y repenses des fois tsé y'a un peu de négatif aussi là ... Après ça mon Dieu j'ai écrit l'école primaire c'était super, j'ai comme pris mes (incompréhensible) scolaire après ça comme bien (...) tsé c'était vraiment plaisant. C'était comme positif. Après ça j'suis allée en Sport-Étude en danse aussi. Dans les F, avec les Farandoles aussi. Ça c'était correct là à [nom d'une école secondaire]. Au secondaire ben là, c'était comme, j'étais en 4 pis 5, secondaire 4 pis 5 à [nom d'une autre école secondaire], ... fait que là y'avait comme des parties, y'avait comme du positif pis du négatif parce que j'me suis faite écœurer un peu. Fait que là c'est ça c'est plus dur de ce côté-là. Parce que j'me faisais écœurer (dit rapidement comme pour passer à autre chose). Fait que ouin, après ça y'a eu le Cégep, ça c'était correct. Y'a eu [nom d'une université] aussi, eeuuh que c'était correct. J'ai fait un voyage en Europe pis ça c'était vraiment l'fun là avec notre bac là pour notre 2^{ème} stage. Pis on a vécu là longtemps, on est resté là deux mois et demi à peu près?

T'étais en quoi?

En pré-pri. Si j'écris pré-pri tu vas-tu comprendre? C'est moins long.

De toute façon je vais l'avoir enregistré.

Ah Ok. Ouais dans le fond en enseignement préscolaire-primaire. Puis euh, qu'est-ce que je disais? Ah oui c'est ça, le voyage en Europe. Fait que là on avait comme dans le fond euh c'était un six semaines de stage, on est parti une semaine avant pis on est parti deux semaines plus tard fait qu'on a voyagé aussi. On était 5 personnes. En gros c'était vraiment un très très très beau voyage là. Après ça ben à l'université dans ma première année il s'est passé de quoi de pas super le fun ben c'est pas à cause de la fille là. Mais euh, ... Ça c'est comme mon point de ralliement, en tout cas la fin de la fête (dit tout bas), fait que ça va là. Pis euh après ça j'ai fait un voyage dans le Sud avec ma cousine [nom de la cousine]. Ça c'était plaisant aussi. Une semaine, j'étais jamais allée. Après ça ben [nom d'un homme], ça c'est mon ex. C'est comme le gars que j'ai sorti le plus longtemps avec. Fait que ça m'a comme plus marquée. Pis là ça fait peut-être un an un an et demi qu'on est pu ensemble. Après ça ben c'est ça, quand j'étais avec Pier-Luc dans le fond on restait tous les deux encore ici chez nos parents, sauf que lui il a étudié pour être pompier avant, fait que euh je, avant qu'on sorte ensemble. Pis là y'avait appliqué à Montréal avant qu'on sorte ensemble, aussi. Fait que lui y'a été appelé genre quasiment 2 ans plus tard pour euh, pis genre on a, au mois de juin pour dire euh tu commencerais à Montréal à temps plein dans genre 3 semaines, tsé là. Fait que là lui y'était comme parti à Montréal, on a comme été à distance pendant euh presque un an. Pis là j'ai fini par me décider d'y aller sauf que, ben je l'ai écrit là parce que ça me tentait pas pantoute de m'en aller à Montréal (rire) zéro!

Mais tu es allée pareil?

Ouais j'suis allée quand même. Mais tsé c'était vraiment dur là. Ce ce bout-là de ma vie là, c'était genre une grosse remise en question. Je le referais pas pantoute là. C'était vraiment un très gros choix à prendre là. Je voyais ça vraiment gros. Pis euh c'est pour ça que je l'ai écrit en bas mais tsé c'est sûr qui avait plus de travail pour l'enseignement ça c'était comme un côté positif sauf que tsé en tout cas moi dans ma tête c'était tout négatif quasiment là. J'voulais pas y aller. Là j'ai fini par revenir c'est pour ça que j'ai écrit "retour à [nom de sa ville natale]" un petit peu en haut (rire) parce que j'suis comme plus heureuse mais y'a moins de travail. Pis en plus j'suis retournée chez mes parents fait que tsé c'était comme, j'pourrais faire une flèche dans le milieu là mettons. C'était, tsé y'a comme du bien pis du moins bien. Fait que là je fais de la suppléance beaucoup tsé c'est autant en haut qu'en bas. J'adore mon travail mais y'a du négatif pis du positif. Après ça j'suis revenue chez Souris Mini, j'ai écrit les gens parce que c'est plus pour l'équipe, pis ça me fait un autre salaire mais c'est pas payant c'est genre le salaire minimum là. Je travaille encore là parce que je m'entends vraiment bien avec l'équipe. C'est comme des amies là avec qui j'ai étudié, j'ai travaillé là pendant toutes mes études dans le fond, chez Souris Mini. Ouais.

Fait que l'équipe de travail (...) c'est quelque chose de positif.

Ouais vraiment! C'est super positif, c'est comme des amies là. Ma gérante elle sait plein d'affaires de ma vie. Tsé c'est vraiment, vraiment correct là. Ouais. Fait que c'est comme du positif ça. C'est sûr que le travail c'est pas payant mais en même temps ça me fait plus d'argent un p'tit peu là tsé vu que c'est pas stable. Tsé y'a pas vraiment de négatif là-dedans. À part que je travaille les fins de semaine (rire). Après ça j'ai écrit "Olympiques spéciaux", j'sais pas si c'est vraiment là, pas mal.. depuis que j'suis revenue là c'est pas mal ça. Parce que j'avais commencé v'là un an, pendant que j'étais à Montréal dans le fond ça avait commencé, sauf que moi je m'en occupais pas. Parce que j'étais partie dans le fond. Mais j'étais allée les voir avec [nom d'un homme] parce que y'avait une compétition à... St-Jérôme? Ouais fait que j'étais allée les voir. Pis c'est ça, fait que là je m'en occupe pis ça c'est c'est juste du positif là. J'aime vraiment ça. C'est super triplant là.

Les Olympiques spéciaux c'est?

Ça rapport avec [nom du frère T21], qui est dans l'équipe, (...). Ouais fait que, ça c'est vraiment super. Pis là j'ai écrit ça, c'est vraiment récent, ça fait genre une semaine. J'me suis trouvé un appart là j'suis vraiment contente!

Ça c'est du plus plus positif?

Ouais. Ouais j'm'en vais enfin de chez mes parents. Pis tsé ça m'a quand même pas mal stressé aussi ça côté financier vu que tsé j'ai pas des salaires stables. C'est pour ça que j'restais chez mes parents aussi, c'est comme tsé, y s'est passé beaucoup de choses à partir de là (met son crayon face à "départ à Montréal") mettons là. Ça beaucoup bougé dans ma vie avec le départ

pis tout là. Là euh c'est va mieux là. Pis euh ça quand même été long faire le deuil. Depuis un bon six mois là ça va bien.. J'ai comme fait mon deuil.

Pis le deuil de? de la relation (...)?

Le deuil (...) le deuil. Pas tant de la relation, du gars, parce que je sais pas c'est dur à, c'est niaiseux à dire là mais plus de tout ce qui venait avec. Parce que toutes mes amies ont des chums, pis y'ont des enfants pis y sont en maison, tu comprends-tu? Moi j'avais 27 ans là pis j'pars de chez mes parents là tsé. J'ai pas de job stable pis j'ai pas d'enfant, j'ai pas de chum. Fait que ça c'était comme, c'est c'est dur des fois là, ça ressort là. Mais là au moins j'm'en vais en appartement là, j'ai ramassé de l'argent fait que même si j'arrive moins... j'avais être correct là j'avais pouvoir payer avec mon à-côté-là. Tsé au moins c'est une étape de faite (rire). Le reste va peut-être fini par arriver. Fait que, ouin c'est pas mal ça là, j'pense bien. En gros.

Pis peut-être juste pour me situer, parce que j'ai vu que tu avais pas mis de dates, peut-être juste en mettre quelques-unes pour (...)

Des dates?

Soit ton âge, soit des années.

Ah OK ben c'est bon. J'pourrais écrire 26 (...) écrit les dates, se rappelle plus trop, mets les âges approximatifs). Quand on se faisait beaucoup garder par exemple on avait l'âge du primaire là, j'sais pas quel âge que j'avais, j'm'en souviens pu. J'étais au primaire mais assez vieillie pour m'en souvenir. J'étais pas en maternelle certain. C'est sûr que j'étais plus vieille.

Mettons la naissance de [noms des trois frères] (...)

Ben les années (...) Veux-tu que je t'écrive l'âge?

Oui. Soit ton âge ou l'année qui sont nés.

Ben [nom d'un frère] est né en 1987... [nom d'un autre frère] y'a 20 (incompréhensible)

Ben mets-moi l'âge que t'avais quand ils sont nés

Ben c'est ça je le sais pas (rire). Je sais pas l'âge que j'avais. Ben y'a comme 5 ans entre [nom d'un frère] pis [nom d'un autre frère] dans le fond. Fait que j'avais faire moins 5. Ça fait 79 ça? Ben non qu'est-ce que j'fais là 93-92. C'est-tu ça?

Ben quel âge il a aujourd'hui?

Y'a 20...

1992. [nom du frère T21]? Entre toi et [nom du frère T21] y'a combien de différence?

La différence d'âge? Euh.. quasiment, ben attend un peu là [nom du frère T21] y'a 19? Moi j'ai 26. Fait que y'a 7 ans. Y'a 7 ans de différence. Y'a pas 19 ans qu'est-ce que j'fais là y'a 18. J'suis vraiment mêlée. Donc 8 ans de différence. Veux-tu que je te l'écrive?

Ben oui. Ben ça va revenir dans les prochaines questions mais tu peux l'écrire si tu veux.

(L'écrit)

Bon. Y'as-tu autres choses que je voulais te demander? Toi y'avais-tu des choses que tu voulais ajouter? Parce que y'a des questions qui vont revenir plus tard dans le questionnaire (...)

Ben là j'pense pas là. C'est correct j'pense. On va développer au courant (...)

C'est bon.

(Génogramme : résumé présenté à l'Appendice C)

(Questionnaire sociodémographique)

Est-ce que tu pourrais me décrire un peu ton frère? J'ai quelques petites pistes tsé au niveau comportements, forces, faiblesses, des affaires de même. Comment tu le vois.

Ben mon Dieu! Ben ccc, ses forces c'est, ben c'est dur à dire vite de même là. Y'est persé, ben sans farce je le trouve persévérant, sincèrement là, on y en, j'me rends compte que ma mère lui en demande beaucoup. Tsé on y en demande beaucoup. Mais même si y'était pas handicapé là y fait beaucoup d'affaires. J'sais pas si tu comprends tsé on est tous, on a tous fait du sport chez nous, on était inscrits dans plein d'affaires. Pis ma mère on dirait qu'à veut encore plus que [nom du frère T21] soit inscrit dans des affaires pour l'occuper. Tsé pour pas qu'il se parle tout seul, genre. Fait que tsé c'est sûr qu'il aime ça, il fait du ski alpin dans les Olympiques spéciaux pis y'adore ça. Y'est super bon! Tsé ça y'aime ça. Mais tu vois y'a des journées que ça lui tente moins d'y aller pis tsé ma mère elle le pousse un peu. Y'est quand même (...)

Fait que y'a un intérêt qui est là mais ta mère le pousse quand même quand ça y tente pas (...)

Ouais c'est ça. Mais y'aime ça le ski, y'adore ça de lui-même. Pis tsé y'est quand même, j'trouve qu'il est quand même persévérant pis y'a quand même du, euh du bon-vouloir, j'sais pas comment t'expliquer ça. Tsé au soccer aussi là y'aime super ça. Y fait le soccer après ça y'a fait le show mode v'là pas long à [nom d'une école secondaire]. Ça y'adore! Ça c'est de lui-même là, pis y'est allé lui-même demander v'là deux aux au monde si il pouvait le faire. Fait que c'est vraiment autonome là on l'a pas aidé là-dedans là.

C'est une démarche qui vient de lui (...)

Ouais. Y'est vraiment, ça c'est vraiment l'fun. Pis ça duré trois ans de temps, ça fait pas longtemps c'était la dernière fois.

Pis y'était mannequin?

Y'était mannequin, y dansait, toute. Ben c'est sûr qu'il dansait moins que les autres là. Mais ils l'incluent, ils l'incluaient dans les chorégraphies pis toute. Ouais c'était vraiment drôle. La première année c'était le plus drôle parce que .. le monde y criait vraiment, genre c'était la mascotte du show là. C'était drôle, ça criait " [nom du frère T21] [nom du frère T21]". C'était touchant là, moi j'étais touchée au fond. Pis c'est pas moi qui avait starté de crier là, tsé tout le monde criait. C'était drôle là. Là la dernière année tsé c'est sûr ça diminue là. À un moment donné, tsé là le monde ils le font maximum deux ans pis lui c'était sa troisième année. Fait que là c'était assez comme n'importe qui d'autre là. Tsé on lui a fait comprendre que c'était assez.

Mais lui y'aurait continué?

Ben, ça avait pas trop l'air à le déranger quand on lui a dit que ce serait probablement sa dernière. Tsé y'a pas trop fait de crise, j'aurais pensé qu'il aurait plus réagi. Parce qu'il aime vraiment ça. C'est rendu un jeu chez nous aussi là. Il se fait un horaire show mode pis on lui dit [nom du frère T21] c'est pas une vraie horaire là. C'est un jeu cet horaire-là. Faut lui rappeler la réalité. Y'a un peu de misère là-dedans. Ça c'est comme un point faible. Par rapport à la réalité, y'a de la misère un peu entre la réalité pis... la, la vraie vie dans le fond pis qu'est-ce qu'il fait dans ses jeux. Fait qu'on essaye de lui rappeler souvent. Parce que là il se faisait un horaire de show mode, pis là, fait que des fois on lui demande de jouer à des jeux avec lui mettons pis là il dit : "ben là je peux pas euh faut je fasse ça sur mon horaire" pis on lui dit : " [nom du frère T21] c'est pas la vraie vie ça, l'horaire tu peux la changer là. Tsé c'est toi qui décide là c'est pas grave" il dit : "nenon j'peux pas, j'peux pas!" pis là tsé. Ça commence à être moins pire maaaiis faut faut encore travailler ça encore là. C'est un peu tannant.

Il avait une genre rigidité , de la difficulté à changer d'idée par rapport à ce qu'il se mettait dans son horaire (...)

Ouais. Ouais il se faisait une routine comme pour lui ça avait pas rapport là. Genre là de 11h à midi, faut que je danse en haut avec la musique. Tsé à un moment donné y'arrive quelqu'un ben c'est pas grave là ou bien si on veut l'ordi ou, c'est zéro obligatoire là que tu fasses ça. Mais y'a comme une horaire pis fallait qu'il la respecte. Pis c'est lui qui se l'ai fait. Des fois il dit : "Non j'peux pas (...)" ah mais là il le dit pu. À cause que c'est, au début il le disait que c'était la faute à quelqu'un d'autre. Un ami imaginaire là. Mais là il le dit pu depuis un p'tit bout. Mais y'est encore quand même pointu là-dessus, faut faire attention. C'est comme un p'tit point négatif. Mais sinon c'est sûr qu'il a beaucoup de points positifs aussi là. Tsé comme je t'ai dit tantôt tous les sports qu'il fait. C' C'est vraiment valorisant pour lui. Surtout le show mode là il s'est senti intégré avec les autres, normal là. Le soccer y'aime ça, ça y fait aussi du bien d'être avec du monde plus comme lui. Y trippent au fond là toute la gang, y'adore ça! Y trippent

vraiment. On se rend compte avec [nom du frère T21] que ça lui prend comme un peu des deux côtés. J'pense ma mère elle s'en rend plus compte aussi là. Tsé c'est ben beau l'intégrer mais à un moment donné faut, le dernier été aussi là, ça leur fait du bien d'être avec du monde comme eux, comme lui. Comme n'importe qui, on se fait des amis qui nous ressemblent là. Ouin c'est ça là. À part de ça comment je pourrais le décrire? .. C'est pas mal ça là. Y'a tout qu'est-ce qu'il fait là pis son école. Ses sports, à part ça. Son problème que je t'ai parlé... c'est pas mal ça.

OK. Mes autres questions c'est par rapport à ta relation avec lui. C'est pour ça que tantôt je t'ai pas trop posé de questions là-dessus. Mais dans le fond si tu pouvais me décrire la relation que tu as avec lui (...)

OK

Pis là j'ai des petites pistes : genre dans l'enfance, dans l'adolescence, comment t'as (...)

Comment j'ai réagi?

Ouais comment tu as réagi, l'annonce ou l'acceptation du diagnostic.

Ben moi sincèrement quand j'étais jeune là je l'ai pas ma (...) j'me souviens pas de moi. J'me souviens comme des autres. J'veux dire moi je l'ai pas mal pris là. J'ai pas eu de grosse réaction mettons. À mon souvenir. Tsé c'est sûr que moi j'étais jeune, comme je te dis quand il est né, on était jeune pis on se faisait garder fait que pour nous le lien là euh ... c'était plus ça. Y'était ben malade pis nous on se faisait trimballer d'un bord pis de l'autre. Ça c'est comme un souvenir que j'ai, pas nécessairement négatif mais tsé ... c'est comme si c'est spécial ... tsé ma mère elle avait pas le choix, sans lui en vouloir mais, on s'est comme fait garder pendant deux ans. Vraiment. C'est comme d'autres mères, tsé qui m'a montré des affaires. Tsé c'est niaiseux un exemple là mais j'allais beaucoup chez Mariette pis elle m'a montré à plier des draps pis à faire un lit. Pis je sais j'étais jeune mais ma mère ça l'avait marquée. "Ben là c'est (...)" tsé quand j'étais frue adolescente "C'est pas toi qui me l'a montré c'est [nom d'une tante]". Des affaires de même là. Sinon ça s'est terminé ça fait longtemps ça. Tsé c'était plus à l'âge rebelle là.

Ado y'avait comme une frustration (...)

Ouais beaucoup de frustration par rapport à ça, pis je ramenais des vieilles affaires mettons là. Mais sinon ... sss, c'est sûr que tu le ressens y'a plus d'attention sur [nom du frère T21] Tsé veut pas. Mais moi ma relation avec [nom du frère T21] est super bonne. Ça affecte pas notre relation. Tsé est vraiment bonne. Tsé yyyy me regarder pis y dit "Ah t'es tannante!" parce que je suis comme une peu sa deuxième mère aussi. Tsé ça je m'en rends compte là. Mes frères c'est différent, c'est des gars aussi là. Pis en plus j'suis la plus vieille de famille. Fait que j'suis comme un peu la deuxième mère à tous mes frères, qu'ils soient handicapés ou pas dans un sens. Mais peut-être moins [nom d'un frère] parce que [nom d'une autre frère] y'est plus proche de [nom du frère T21] Fait que des fois, mère sans m'en rendre compte là. Tu joues (...)

fait que avec [nom du frère T21] ça fait la même affaire aussi. Tsé ouin c'est ça que je pourrais dire là. Ma mère a fait des affaires que des fois j'y en p (...) tsé en plus je vis ici fait que je le vis au quotidien là. Fait que tsé j'lui en parle, j'suis quand même plus vieille aussi là. C'est plus des enfants mais (...) fait que j'pourrais dire ça, ma relation y'a frère et sœur mais y'a aussi euh comme une genre de deuxième mère. Ouin... à part ça, mais on a une belle relation. Tsé on fait des activités ensemble pis tsé j'ai toujours été l'encourager comme au show mode j'y vais tout le temps. Pis je fais des affaires avec aussi. C'est arrivé v'là pas si long là cette année, que je l'ai amené aux quilles avec Joël pis ma cousine là pour faire une activité avec. Tu seule par moi-même. Quand j'ai rien à faire je je l'occupe là. Je le sors autant que si c'était [noms des frères] Ben autant, c'est pas pareil là mais tsé je fais des activités avec aussi. Quand même un p'tit peu son au moins là mais (...) ouin pis y'a le soccer avec les Olympiques spéciaux, c'est c'est moi qui (...) là tsé je suis impliquée avec euh directement. J'suis comme son entraîneur (rire) en plus là tsé. La sœur entraîneur. Mais y'est bon il fait quand même la différence ouin on peut dire la différence, y'agit normalement, ben mieux au soccer. Y réprimande pas trop comme y pourrait faire ici là «ah t'es tannante [nom de la participante] ». Y'a quand même une petite différence. Ouin c'est pas mal ça. Mais tsé en réalité, en gros on a quand même une bonne relation. On s'entend bien.

Tu disais tantôt que tu l'as moins ressentie la différence mais t'as comme vu chez les autres (...)

Ouin autour... ben, moi c'est ma perception là, [nom d'un frère] j'pense qu'il a une super bonne relation avec [nom du frère T21] peut-être mieux, ben différente de la mienne là. Sont plus proches. Mais [nom d'un frère] j'ai l'impression qu'il a plus de misère un peu ... J'sais pas c'est mon impression là ... Je pense qu'il est moins à l'aise, y panique vite, il a moins de patience, de base là. (incompréhensible) mais lui y'est vraiment pas patient, souvent il lève le ton avec [nom du frère T21] pis ça marche jamais. Ça marche pas pantoute là. Tsé ça m'arrive aussi de le faire quand t'es vraiment à bout là. Des fois ça arrive que tu perds patience. Mais (...)

Lui plus rapidement (...)

Mais lui c'est (...) plus rapidement pis plus souvent mettons. Pis sinon ben mon père maintenant y'est super avec ça au fond mais quand [nom du frère T21] y'est né, c'était *heavy*. Vraiment là. Il vivait plus chez nous là. Y'était en réaction, y'est allé vivre chez sa tante pendant un bon mois. Il était déconnecté de la planète là. Il était pu là pantoute. Fallait même pas que (...) tsé on l'a pas vu là. Y tripait pas pantoute là y l'a vraiment vécu dur au début mon père là. Mais là maintenant mon Dieu, même qu'un bout c'était quasiment mon père qui est qui était le plus à l'aise là. Fait que là astheure y'est ben correct. Y'a pu de malaise pantoute avec ça.

Pis disons au niveau de tes amis, même au secondaire, t'as-tu eu des réactions?

Euh... non sincèrement ... même quand j'me souviens quand moi j'étais au primaire, c'est un souvenir parce que moi j'étais comme plus vieille j'ai rentré au secondaire cette année-là, l'année ouin l'année que mon frère [nom d'un frère] était en 6^e année moi j'allais au secondaire. On se tenait beaucoup ensemble fait qu'on avait comme un peu les mêmes amis.

Fait que j'me souviens des amis à moi pis mon frère qui étaient en 6^e année pis [nom du frère T21] était à l'école Vanier aussi pis ils s'en occupaient. Tsé pendant la récréation, on avait comme des projets que les 6^e année s'occupent des maternelles tout ça pis y'en a qui voulaient là, nos amis y tripaient là. Y voulaient s'occuper de [nom du frère T21] à la récré. C'est mon souvenir de quand j'étais jeune mettons. Parce que sinon, y'a personne qui a tsé, qui l'écœurait de nos amis là tsé j'veux dire c'était ben c'était correct là. Tsé y'en a ça m'a pas marqué là.

À ton souvenir (...)

Tsé j'm'en souviens pas là. Même aujourd'hui, c'est d'autres sujets parce que j'ai des amis qui sont enceintes pis qui commencent à faire les tests de dépistage pis tout là mais tsé c'est toujours dans le respect. Ils savent que ça me tient à cœur pis y'a personne de, tsé y'a jamais personne qui ... me blesse là-dessus. Sont super respectueux tout le temps. Non mes amis j'ai jamais eu de problèmes avec ça vraiment. J pense pas que mes frères non plus. Surtout pas les amis à [nom d'un frère], y jouent au hockey avec des fois pis [nom du frère T21] y'a pas de problème là.

OK c'est bon (...)

On a vraiment été chanceux avec ça. Y'ont pas trop (...)

Y'ont pas eu trop de réactions (...)

Non. Y'ont sûrement eu des réactions mais c'était pas négatif.

Ça aide aussi à (...)

À mieux le vivre, c'est sûr.

Là les deux "fréquence des contacts" et "moyens de contact actuels" c'était dans l'optique où le F/S que je rencontre reste pu chez les parents (...)

Ah! Ben là moi c'est ça je le vois beaucoup.

Régulièrement (rire) (...)

Mais quand même! Je le voyais, quand j'étais à Montréal, quand je revenais je trouvais qu'il avait changé. J'me souviens je disais à ma mère qu'il avait changé. C'était pas si long parce que là j'avais de la misère à être là-bas fait que je descendais euh quasiment aux 3 semaines, un mois, 3 semaines. Pis je trouvais qu'il avait changé. Tsé j'voyais une différence là, je m'ennuyais. J'm'ennuyais pas quand j'étais là-bas parce que moi j'suis pas ennuyeuse. Mais c'est quand je revenais que là je me rendais compte que je m'étais ennuyée... de comment qu'il est. Veut veut pas il est pas pareil comme les autres là. Tsé une personne handicapée. Je m'ennuyais de ça. Ça je me souviens là

Pis quand t'étais loin (...)

Ouin. Pis là j'vais être proche, j'pense pas vraiment que je vais m'ennuyer (rire)

Actuellement, 0 étant pas du tout et 10 étant extrêmement beaucoup, à quel point tu es satisfaite de la relation que tu as avec?

Oh mon Dieu! Ben quand même ... j'dirais 8. Ouais, 8. C'est quand même bon.

Pis pourquoi 8?

Pourquoi 8? Ben parce que, j'ai l'air niaiseuse mais c'est rare que c'est parfait. C'est sûr que j'aurais pas mis 10 là. Mais pas 9 non plus parce que ça arrive des fois qu'on qu'on se pogne encore là. Y'a des fois qui m (...) tsé y me tape sur les nerfs là. J'vais en bas pis j'suis là pis y'arrive en bas pis "c'est moi qui écoute la TV" pis des niaiseries mais y *buck*. Mais avec mes autres frères ça fait pas ça, ça fait longtemps là. On est rendu vieux là. Mais là y *buck* pis ça m, ben ça me fâche là tsé "tu reviendras tantôt" là. Des affaires de même là. Tsé c'est pas parfait parce qu'on se chicane encore un peu là. Tsé j'veux dire euh mais en général on a une belle relation. C'est pour ça que j'ai mis 8 là quand même.

Pis là on a commencé à en parler un peu mais ma prochaine question c'est sur l'implication que tu as actuellement avec ton frère, on parlé un peu de soccer pis tout ça. Dans le fond c'est quoi ton implication actuellement avec ton frère?

Ben au soccer ça c'est sûr. Ça ça ça en est une. Mais même euh mon Dieu! .. en-dehors de ça on est quand même, ben j'pense sincèrement, j'sais pas si c'est de même pour ta famille mais j'pense que ça crée des liens, un peu plus proches, j'sais pas pas comme ma cousine qui est pas proche de sa famille, elle a trouve que j'suis tellement proche de ma famille, ma cousine [nom d'une cousine] c'est sûr qu'il y a sûrement 10 000 facteurs. Mais tsé d'après moi ça a un peu rapport aussi. Ça joue là le fait qu'on, qu'on est quand même proche. Fait que c'est sûr que, j'sais pas, comment j'pourrais dire ... c'était quoi la question?

L'implication. L'implication tsé si y'a besoin d'avoir un lift pour à quelque part ou (...)

OK, OK genre de même là. Oui oui quand même. Ça oui euh j'suis impliquée. Tsé au show mode fallait qu'il aille faire euh exemple des essayages. Tsé on s'organise là chez nous c'est, c'est, on a y'inque pour les autos fait que c'est ben de l'organisation. (mère entre) Non tsé j'y allais là, on va le porter, plein d'affaires. Tsé c'est pas (...) mettons qu'on aide là. Quand même beaucoup [nom d'un frère] aussi. Pour l'implication ça j'suis impliquée.

Tantôt tu disais l'amener jouer aux quilles (...)

Ouais c'est ça, des fois on fait des activités, des loisirs avec. Des fois comme à l'été je l'avais amené à la plage ou au parc là. J'avais une de mes amies pis j'avais amené [nom du frère T21] à.

Fait que des activités (...)

On on on on le traine là. On l'amène. (mère sort) On le traine un peu là.

Pis là, j'suis allé assez large. Pis les aspects euh avoir une jase avec (...)

Ah OK, ouin ça c'est plus dur un peu. C'est sûr que oui j'suis impliquée, on fait des activités ensemble tout ça. Mais jaser, m'asseoir pis jaser avec, jaser une discussion là, c'est rare. C'est vraiment rare.

Parce que c'est plus difficile (...)

Ouais c'est plus difficile. Pas parce que je veux pas, tsé veut veut pas on soupe toute la famille ensemble pis c'est pas moi qui est toute seule avec là on va jaser ensemble, on conte un peu ce qu'on a fait "pis t'as fait quoi aujourd'hui?" pis souvent y faut qu'on y pose des questions pis y répond (bruit de claquement de doigts) aux questions. Ça arrive des fois qu'il nous exprime par lui-même, mais c'est quand même rare tsé qu'il nous décrit qu'est-ce qu'il a fait. Faut que ça vienne souvent de lui j'te dirais. Si on lui demande plein de questions, on dirait qu'il est comme ado là non oui, tsé y s'en balance il veut pas nous répondre. Faut que ça vienne de lui. C'est beaucoup ça. Y'est encore en crise d'adolescence là. Y'est moins vieux que [nom d'un autre jeune homme T21] Ça y prend vraiment... Si y veut me jaser moi j'vais l'écouter. J'suis prête à l'écouter pis ça m'intéresse mais ça arrive pas souvent fait qu'on essaye de l'écouter quand ça lui tente de nous parler. Mais tsé on aura pas une discussion comme nous autres comme on parle là. C'est pas pareil du tout, c'est plus dur quand même.

Au niveau affection, parce que ça il l'avait pas (...)

Non?

Ben non pis c'est comme un point important (...)

Ben c'est sûr que l'affection (...) ben c'est niaiseux mais ben c'est niaiseux, j'me souviens ben, je sais pas, ben comment je pourrais dire ça, c'était à ma fête à un moment donné, j'me souviens pas pourquoi, j'me souviens pas du contexte. Moi j'ai vraiment pas une bonne mémoire, ça aide pas ben ben là. Mais j'me souviens qu'à une fête, y'avait, me semble y'avait amené le gâteau, pis y'avait de quoi on s'était chicané avant. Ça allait pas bien là, quelque chose. Pis y'était arrivé tout bonnement là avec son beau sourire pis tout, pis j'me souviens j'pleurais là. Ça m'avait comme vraiment rendue émotive. À cause que c'était lui là. J'veux dire ça aurait été quelqu'un d'autre j'aurais jamais réagi de même là. C'était parce que c'était lui. Fait que ça ça crée des des émotions différentes. Tsé comme quand il reçoit une médaille pis tsé c'est, y'en a plein d'autres pis c'est c'est touchant là. C'est une relation spéciale. Ils dégagent beaucoup d'amour ces enfants-là pis t'en côtois d'autres pis... sont super affectueux. Tsé j'veux dire tu t'attaches facilement à eux fait que c'est sûr que côté affection. Tsé y'est quand même, y'a une bonne affection là tsé j'veux dire euh je l'aime moi Vincent là. Pis ça souvent il nous fait il nous fait, il nous fait réagir qu'on réagit pas de même avec quelqu'un d'autre, ça c'est sûr. Ça doit

t'arriver aussi là tsé des fois, tu... t'aurais pas réagis comme ça là. Tsé c'est parce que c'est lui que tu pleures ou parce que c'est lui que t'es aussi fière ou ben tsé c'est c'est. T'es comme les sentiments, comme toujours un peu plus qu'avec toutes les autres personnes. C'est comme plus fort autant positif que négatif. Ouais c'est pas mal ça.

Là j'ai une autre question à 200 dollars (rire). Par semaine, t'as un choix, par semaine ou par mois, c'est à peu près combien de temps que tu passes en termes d'implication. Tsé que ça soit, parce que je sais que le soccer t'es beaucoup impliquée (...)

Ouais c'est ça (...)

Fait que l'été ça monte plus mais mettons en général pis en moyenne.

OK. Eh shit! Par semaine? Par mois?

Ou par mois. Un ou l'autre.

Ok... Ben ça serait plus facile par semaine là. Mettons que...

Pis en termes de tout.

Pas juste implication, tu veux dire euh

Ben implication, activités euh le sport (...)

Quand je le côtoie dans le fond là. Ben là c'est sûr que vu que je suis encore ici, c'est plus. C'est sûr que si je m'imaginer, ben là c'est sûr que si j'm'imaginer (...)

Ben non penses plus à actuellement parce c'est une autre question.

Ah ouais! C'est une autre question? Non mais actuellement c'est sûr que là, je mettrais quand même un bon chiffre parce que je vis avec. J'veux dire, tsé tu comprends ce que je veux dire. C'est sûr que le soccer c'est vraiment une implication directe. Pis quand je vais faire des sorties avec c'est direct. Mais tsé j'veux dire j'arrive chez nous, tsé y'est là là. Tsé c'est sûr que jss, c'est dur à dire.

Mettons directe d'abord.

(réfléchis) Ouin, implication directe. Plus directe. Quand j'fais de quoi avec. Parce que c'est sûr que chez nous, on est dans la même maison mais souvent on se parle pas pareil là. J'veux dire euh. Tsé oh mon Dieu! Ça va quand même être bon pareil. Par semaine... C'est dur à dire! 10 heures peut-être?

C'est pour ça que je disais que c'était une grosse question.

Ben 10 heures dans le fond c'est pas tant. C'est au moins une heure, y'a 7 jours dans une semaine. C'est ... ben plus que ça. C'est au moins 2 heures par jour. Tsé j'veux dire euh que je le vois pis qu'on se parle pis que euh tsé plus le soccer. Ouais c'est plus que ça finalement. Deux fois ça fait 14... peut-être plus 15 heures.

OK

Ouais peut-être plus 15 heures... ouin au moins 2 heures par jour quand même. Ben... tsé moi je compte, je compte quand on soupe pis quand on fait des jeux de cartes avec pis que tsé ça compte tout ça. Ça compte tu?

Oui

C'est ça là.

Pis en même temps, y'a personne qui va venir compter (...)

Ouais ouais mais c'est dur à à mettre en chiffres.

OK. Euh pis là je passe à une question plus planification. Mettons, à l'heure actuelle, à quel point y'a une planification qui est faite? De qu'est-ce qui va arriver quand tes parents ne seront plus en mesure de s'en occuper.

OK dans le futur là

Mais c'est genre en date d'aujourd'hui, c'est quoi la planification qui a été faite? Pis là c'est plus au niveau de ben de la famille. Ta famille a-t-elle fait des plans jusqu'à maintenant?

Ok. Ben des plans, des plans euh comme coulés dans le béton là, y'en a pas.

OK. Pas coulés dans le béton

Sauf que pas coulés dans le béton, y'en a mille, tu comprends tu? Tsé ma mère a toujours 50 mille bonnes idées là fait qu'on en discute souvent là. Tsé je dis mille mais on en a discuté plus sérieusement, moins sérieusement. Mais tsé c'est sûr que ça revient souvent là. Tsé en plus y'est rendu dans cet âge-là tsé. Tsé y s'en vient plus vieux, plus autonome, pis mes parents vieillissent aussi. Y vont prendre leur retraite. Ma mère a pense à plein de projets là. De fermer la garderie, d'ouvrir une maison dans le sous-sol, de s'acheter une maison pour ouvrir, tsé elle a 50 mille projets là. Fait que, on sait juste pas c'est lequel, tu comprends-tu? Des coulés dans le béton on en a pas encore là, c'est un miracle là tsé (...)

OK. Mais vous, c'est (...)

On en discute, on en discute beaucoup. Pis sérieusement on a eu quand même une discussion de famille j'me souviens, v'là peut-être un an à peu près? Ouin. À cause ça fait même pas si longtemps, ouin un an là. On avait fait un souper pis on en avait parlé. Ma mère voulait qu'on en parle avec [nom d'un frère] vu qu'il n'est plus chez nous aussi. Pis plus sérieux comment qu'on voyait ça. C'est ça, y'a rien de couler dans le béton non plus mais on en avait quand même discuté plus sérieusement tout le monde autour de la table comment qu'on voyait ça pis si on était prêt à être euh comme euh bénéficiaire de pas bénéficiaire mais (...)

Fiduciaire? (...)

Ouais fiduciaire. Y fallait quelqu'un qui s'occupe de son argent là. Ça on en a parlé. C'est qui qui voudrait s'occuper de son argent pis tout ça. Ça on a commencé à en parler de ça.

OK pis y'avait tu du monde plus intéressé que d'autres ou y'avait tu tsé des plans un peu qui se dessinent? Ou ça aussi

Ben oui pis non. Oui pis non parce que tsé mon frère [nom d'un frère] y ... yyy ... y voyons ... vu qu'il est policier y'a comme des, c'était comme plus facile peut-être pour lui de lui dire de s'en occuper vu que l'argent psi tout ça comme déjà pas mal géré lui euh ... côté retraite pis tout j'pense (incompréhensible). Fait que ça y dérangerait pas mais en même temps, ... ssss c'est pas lui qui a la meilleure relation avec [nom du frère T21] Fait que tsé. Comme moi c'est *dull* à dire mais ça rapport, ça joue sûrement aussi mais ma relation avec mon frère [nom d'un frère] en ce moment est pas très très bonne. Avec sa blonde là y'est venu souper genre mercredi pis tsé ça c'est c'est bizarre là. Même pour le reste de ma famille ben c'est spécial avec sa blonde là ces temps-ci là ça va pas très très bien mettons là. Fait que.

La famille avec sa blonde ou la famille (...)

La famille là nous 5 avec euh [nom d'un frère et de sa conjointe] tsé. C'est c'est spécial là. Ma mère a trouvé ça dur parce qu'elle essaye de prendre ça positif là mais mon père pis [nom d'un frère] on commence à être tanné. Mon frère lui il s'entend super bien avec [nom d'un frère] quand il est tout seul avec. Tsé sont quand même deux gars pis y'ont plein de points communs, y jouent au basket tous les deux, c'est y s'entendent bien pour des affaires que moi je fais pas avec eux autres là tsé. Je m'entendais mieux avec quand j'étais plus jeune tsé ça vieillit. Tsé c'est rendu plus [nom d'un frère] pis que... tsé y sont plus communs. Mais euh... en tout cas y'a beaucoup changé pis on s'entend moins bien avec. Mon père aussi y'a plein d'affaires qui commence à être tanné fait que c'est sûr que, c'est niaiseux, la première fois qu'on en avait parlé, tsé y yyy, moi ça me tente pas pas vraiment que ce soit lui qui s'occupe de [nom du frère T21] parce que je le trust pas. J'veux dire c'est *dull* à dire là mais... je serais pas à l'aise. Là j'ai dit à ma mère : " on peut tu à la limite mettre nos 3 noms?" si tsé mettons faut signer un chèque ou de quoi on met nos 3. Ma mère a dit : " c'est compliqué là". Mettons qu'on vit plus dans la même ville c'est rendu compliqué là, faire signer les trois personnes tsé. Fait que

faudrait comme, le best ce serait qu'il y en ait juste une... pis, on sait pas trop ça va être qui encore là mais (...)

Pis y'a risque de conflit parce que vous voyez pas nécessairement les choses de la même façon (...)

Ouin c'est ça l'affaire! Moi pis [nom d'un frère] de ce côté-là on se ressemble beaucoup. Souvent y'est rendu plus humain là comme moi. Mais mon frère [nom d'un frère] y s'en vient euh... en tout cas euh un peu plus *heavy*. On voit beaucoup d'affaires plus de la même façon comme avant là.

Fait que ça pourrait venir jouer (...)

Vraiment pas (...) Fait que ça pourrait venir jouer là-dessus. C'est pour ça que j'aimerais ben mieux que ce soit moi pis [nom d'un frère] parce qu'au moins on s'entend ... bien là. Tsé tu comprends ce que je veux dire. Pis tsé [nom d'un frère] ça me tenterais pas de discuter de ça avec lui là, vraiment pas.

OK.

Fait que c'est ça que, euh y'a rien de euh ... coulé dans le béton mais tsé sss j'pense pas que ça va être lui qui s'en occuper sincèrement là. J'pense que ça va être plus moi pis [nom d'un frère] En tout cas moi c'est ça que j'aimerais (rire). C'est sûr que c'est pas inque moi qui décide là... ouais. Mettons que c'est beaucoup de, en même temps c'est beaucoup de, c'est comme du stress pis beaucoup de responsabilités, fait que tsé j'voulais pas prendre ça tout toute seule sur mes épaules. Mais euh ça c'est compliqué là la paperasse pis tout. Je sais pas comment qu'on va, tsé signataire, c'est quand même c'est quand même, tsé c'est une grosse responsabilité pareil là. Tsé signer tout pis en tout cas. Fait que c'est comme gérer deux comptes là. (rire) tsé faut que tu gères, c'est niaiseux là mais tsé c'est, c'est pas évident là. Côté financier en tout cas. Pis pour le reste, pour le reste je sais que mon frère [nom d'un frère] par contre y'avait déjà parlé que lui euh, y voulait, y voulait peut-être se faire construire éventuellement dans, euh, parce que là y'ont acheté un jumelé, une moitié de jumelé mais y voulait peut-être plus tard se construire une genre de maison bigénérationnelle pour euh que la mère à [nom de la conjointe d'un frère] tsé sont plus ensemble ses parents ça fait longtemps là. Elle s'entend pas très bien avec son père [nom de la conjointe d'un frère] Pis euh sa mère elle reste dans une maison avec sa mère à elle, la grand-mère à [nom de la conjointe d'un frère] tsé. Fait que euh, fait que c'est ça fait que tsé quand on dit prendre une maison bigénérationnelle pis que y ferait comme une place pour la mère à [nom de la conjointe d'un frère] pis pour [nom du frère T21] tsé. Y'était quand même très ouvert de ce côté-là là tsé je me souviens quand on a parlé de ça pis moi j'trouvais que c'était une bonne, j'trouvais quand même que c'était une bonne idée pis tout sauf que là euh... tsé moins là à cause de tout ce qui se passe avec lui, tsé tu comprends-tu? C'est pas qui est pas fin là mais en tout cas tsé. Je sais pas. Y'avait quand même lancé l'idée, c'était pas une mauvaise idée non plus mais tsé. Ma mère j'sais ben qu'elle aimerait ça qu'il aille comme un genre d'appart-maison avec d'autres trisomiques autonomes pis tout là tsé il peut avoir (incompréhensible) aussi là. Pas euh (...)

Fait que y'a comme plein de plans qui sont sur la table (...)

Quin y'a comme plein de pas décidés là (...)

OK. Euh dans le fond (...)

Mais on en parle! Tsé on en parle pas mal là. Avec ma mère en tout cas nous deux avec [nom d'un frère].

OK. Fait que dans le fond t'es impliquée dans la la (...) prise de décision, dans la discussion. T'es-tu satisfaite de ton implication? (...)

Mmm (...)

Jusqu'à maintenant?

Oue oui... oui je suis satisfaite. Mais dans le sens, ben euh oui j'pense pas que je pourrais vraiment, ben tsé on peut toujours en faire plus là mais je veux dire euh... j'trouve que j'en fais quand même, ben pas mal là, tsé je fais ma part. j'pense euh je fais ma part et peut-être plus là. J'pense, là sincèrement.

Pis à date dans comment ça se déroule (...)

Mais tsé j'dis pas ça pour me plaindre là j'suis super. Je le fais parce que je fais, ma mère elle nous oblige zéro là. Tsé j'veux dire aaa elle nous a jamais obligé à trainer, tsé des fois elle nous le demande là mais on est jamais forcés. Pis je me sens pas forcée non plus tsé. Je le fais parce que ça me tente là. Pis tsé ça c'est moi qui le veux bien... tsé c'est pas tannant pour ça là.

OK. Pis [nom du frère T21] lui il est-tu informé des démarches? L'avez-vous impliqué dans les discussions (...)

Dans les discussions? Euh ééé y'était-tu là? Sincèrement je m'en souviens même pas si y'était là la fois qu'on en avait parlé tous ensemble à la table ... faudrait que je demande à ma mère. J'pense que oui! Y'était là j'pense. J'pas sûre sérieux si y'était là. Y'était là pour le souper toute mais j'ai j'suis pas sûre si y'est resté à toute la discussion au complet. J'pense qu'il était là un bout mais... ben ma mère par contre, elle elle lui en parle. Elle lui en parle souvent qu'elle veut qu'il soit autonome, que l'affaire d'appartement comme [nom d'un autre jeune homme T21] sé on l'a vu à la télé là. On a vu ça pis on l'écoutait tous ensemble tsé on avait, ah pis [nom du frère T21] aussi y'a passé en plus deux jours après pour autre chose là. Fait que là on a tous regardé ça pis là [nom du frère T21] on essaye de l'amener là. Ma mère elle aimerait ça qu'il fasse ça. Pis elle aussi elle trouve que c'est super. Pis fait que c'est ça y'est au courant là j'veux dire on lui cache rien. Ma mère elle lui en parle souvent de toutes ces affaires-là. Y'est au courant que ma mère aimerait ça qu'il aille en appartement (...)

Dans la mesure où (...)

Lui il a super hâte. Il nous le dit. Y'a super hâte lui de partir en appartement lui là. Des fois il fait sa liste d'épicerie là. Tsé on fait une épicerie. Tsé c'est pas toujours super santé là sa liste d'épicerie là. (rires) lui tu vois qu'il a le désir aussi. Tsé c'est pas y'inque ma mère qui l'a comme poussé pis nous là tsé, tu le vois qu'il a le goût de s'en aller. Tsé il nous voit nous autres pis il veut aller en appartement bientôt là. "pis c't'a cause que [nom du frère T21] tu restes encore ici" Non mais tsé j'veux dire " tu partiras pas en appartement à 18 ans là". Tsé il est comme pressé là un peu mais tsé (incompréhensible). Mais y'en parle [nom du frère T21] aussi. Pis y'est au courant là l'affaire d'appartement là, y y, ça y tentait pas trop au début mais là euh c'est sûr qu'il est encore jeune un p'tit peu là. Ma mère elle veut pas l'envoyer tout de suite tout de suite là non plus tsé. Mais c'est quand même dans un avenir rapproché là. Ça va arriver vite (...)

Faut quand même le planifier un peu (...)

Quin c'est ça là. Mais lui aussi y'est au courant de ça quand même là. Des fois on parle sans qu'il soit là mais tsé on on on lui résume là. Tu comprends là tsé. Y'est au courant là on joue pas dans son dos (rire).

Pis au niveau de, toi des des, de tes intentions par rapport à ton implication auprès de [nom du frère T21] (...)

Dans le futur?

Ouais. Comment tu vois l'avenir (...) ta relation à plus au moins long terme?

Ben moi c'est sûr (...)

(interruption : mère qui entre)

Fait qu'on était à comment tu vois ta relation à long terme avec lui?

Ouais c'est ça. Ben c'est sûr que moi... j'sss, tsé euh idéalement euh j'veux rester proche de mes frères toute ma vie. C'est sûr que là [nom d'un frère] est rendu différent là mais, par bouts là mais, tsé oui je veux être proche autant avec [nom du frère T21] tsé j'veux dire c'est sûr que dans un avenir même dans une couple d'années, 10 ans, j'vas toujours le côtoyer là. Peu importe où il va être rendu euh je sais pas en famille d'accueil, en appartement, dans le sous-sol chez nous. Je le sais pas là mais c'est sûr que si il reste pas avec moi mettons que je vais aller le voir. Ça ça ça c'est sûr là. Pis je vais faire des sorties. Mais c'est ça c'est dur à planifier je trouve parce que je sais pas encore non plus moi je vais être où. Je vais tu être toute seule, tsé si j'ai une famille, des enfants ça change la donne. Tsé t'as ben beau vouloir à un moment donné t'as comme ta vie aussi. Fait que c'est pas évident non plus de toujours l'intégrer. Mais c'est sûr que si j'suis toute seule, ben là ça aussi ça change, de l'autre côté j'vais avoir plus de temps pis tsé justement peut-être que moi si j'suis encore toute seule à 40 ans j'vais peut-être

bien, ça va peut-être bien faire mon affaire de pas être toute seule pis d'avoir [nom du frère T21] avec moi, tu comprends-tu?. Mais si j'ai une famille, ça tsé ça va peut-être moins me tenter qu'il reste dans la maison j'sais pas si tu comprends.

Oui oui oui

Tsé si j, j'vais être bien honnête là, tsé c'est sûr que si j'ai une famille pis des enfants j'suis pas sûr que ça va me tenter que [nom du frère T21] il reste dans la maison chez nous. Sauf que c'est sûr que j'irai pas le voir une fois par année. Tsé j'vais aller le voir, tsé si on est dans la même ville j'vais aller le voir euh à toutes les semaines là. Tsé j'veux dire ça va me manquer de toute façon. Tsé j'veux dire je m'entends bien avec pis, plus je vieillis, plus je me rends compte que c'est un besoin... tsé que que je comble dans un sens. C'est niaiseux à dire mais tsé il nous apporte beaucoup même si nous on leur apporte beaucoup là. Tsé c'est comme un genre de besoin que je comble sans m'en rendre compte c'est comme un besoin que j'ai développé. Tsé j'sais pas si tu comprends ce que je veux dire. T'es comme, tsé fait que... ça ça me manquerait de plus le côtoyer, de côtoyer de personnes trisomiques. Tsé j'trouve que ça nous apporte tellement beaucoup pis c'est tellement le fun que c'est sûr que mon frère je vais le voir encore beaucoup même si il reste pas avec moi. Mais c'est dur (...)

C'est pas un effort de rester en contact (...)

Ouais ça c'est sûr! Mais c'est dur à dire à quel point je tsé ça se peut que je vois une fois par semaine, je sais pas tu décides de ta vie là. Peut-être que pendant 3 semaines j'irai pas le voir mais tsé tu comprends tu ce que je veux dire, c'est pas évid, tsé à quantifier là mettons.

Mais ça c'est surtout quand on sait pas où on va se retrouver (...)

Ouais c'est ça là. On sait pas encore tsé on est comme dans l'âge où tout change encore quand même dans la vingtaine ... plus tard on verra mais, pis là [nom d'un frère] aussi tsé j'imagine qu'il veut faire sa part mais y'est plus jeune aussi. Y'étudie encore tsé. C'est dur à planifier j'trouve quand même. Mais je pense que le désir est là quand, par contre tsé on veut pas euh le rayer de notre vie. Mais c'est sûr...

Pis ça amène mon autre question. Parce que dans ce que j'ai trouvé au niveau de la recherche c'est comme des domaines dans lesquelles un F/S peut être impliqué. Y'en a que c'est aucun, y'en a que c'est plein de ces domaines-là. Y'en a que c'est un ou plus un, un(e) autre F/S ça va être d'autre chose. Pis on a comme commencé à en parler aussi mais tsé c'est au niveau résidentiel, financier, au niveau légal être le tuteur ou le responsable légal de la personne pis (...)

Ça c'est, ouin. Ben côté financier, c'est pas pareil financier pis légal?

Ben, dans l'aspect légal tu peux être responsable, c'est parce que ça dépend (explication de tutelle curatelle)

C'est sûr que quand ça va arriver ça m'intéresse là mais tsé j'veux dire euh c'est peut-être moins proche aussi là. Pour le moment j'sais pas tout là j'sais en gros mais pas en détails.

Pis moi si j'avais pas fait une recherche là-dessus je sais pas jusqu'à quel point je serais informée.

Mais c'est pertinent de le savoir aussi quand même. Ouin fait que c'est sûr que, ben moi comment j'me sens là c'est sûr que jjjj, légalement comme là ça y'aurait pas de problème. Ça me dérangerait pas d'être la tuteur légal. Pis jji j'pense que, j'pense ça serait moi la mieux placée pour le faire là sincèrement. Tsé c'pas parce que [nom d'un frère] y'est pas bon mais c'est parce que j'pense pas que ça l'intéresse. Ben tsé tu lui demanderas là mais (...)

Mais toi t'aurais un intérêt de prendre cette responsabilité là?

Ouais. Ça me dérangerait pas. Ça me dérangerait pas. Parce que, ben c'est c'est c'est bizarre à dire mais tsé c'est sûr que si j'avais pas à le faire, je le ferais pas. J'veux pas être *dull* là mais sauf que, j'aime mieux que ça soit moi que ça soit eux sérieux, c'est plate à dire là mais, j'sais pas si tu comprends. C'est chien hein mais c'est ça pareil.

Ben c'est pas chien, c'est c'est (...)

C'est ça! Tsé c'est, [nom d'un frère] c'est pas que j'aurais pas confiance mais j'pas sûre que, y'est un peu comme mon père. Tsé y'a rien qui le dérange, tsé y'est moins combatif, j'sais pas si tu comprends. Fait que si y'arrive de quoi il va plus dire : "Ah c'est pas grave". Pis moi ça va m'affecter pis je sais que si ça m'affecte pis lui ça le dérange moins, ça me tente pas que ça crée des chicanes dans ma relation avec [nom d'un frère] tsé. Fait que je sais je sais que si je défends quelque chose lui y va m'appuyer tu comprends tu mais ça viendra peut-être pas de lui fait que j'aime peut-être mieux moi avoir comme le rôle légal si on peut dire si c'est comme tu m'as expliqué c'est plus ça si y se passe de quoi c'est comme plus toi qui est responsable. Fait que ça ça me dérangerait pas de prendre ce rôle-là. Mais moi tsé côté financier j'suis pas super exp, tsé j'suis économe pis toute mais j'suis pas super bonne dans les affaires de comptage d'argent pis de compte de de tsé de REER pis de toutes ces affaires-là. J'suis pas super bonne là-dedans. Fait que c'est sûr que si y n'a un qui voudrait le faire moi je le ferais peut-être pas. Mais... les autres points c'est quoi? Résidentiel?

Ben le point résidentiel c'est sûr que comme tu disais si tu as pas de famille ça pourrait être une option qui vienne rester (...)

Ça ça me dérangerait pas. Mais si j'ai une famille ça change la donne. Tsé j'aimerais mieux pas, mais en même temps même pas tant pour moi que pour lui. Tsé dans ma tête ça serait mieux pareil qu'il aille son chez lui à lui tout seul. On l'espère encore qu'il va être capable tsé là y'a rien qui nous a prouvé le contraire encore. Fait qu'on a toujours espoir, on verra avec le temps.

Mais tsé y va peut-être bien être capable d'avoir son chez-lui aussi supervisé. Fait que c'est ça notre but tsé à date. C'est sûr que si c'est ça, ben ça serait tant mieux pour tout le monde. Autant pour lui là tsé j'veux dire être autonome. C'est sûr que (...)

Mm mm. Pis si c'est cette option-là qui est si mettons il finit par avoir un chez-lui, OK dans l'option où il ne reste pas chez vous ni chez ni l'un ni l'autre de tes deux autres frères, l'aspect sécurité, s'assurer que c'est un milieu sécuritaire, que y'a pas d'abus fait par des intervenants (...)

Ouais j'comprends. Ça ça je le ferais là. Ça y'a pas de problème. Ça ça me dérangerait pas pantoute.

Pis comme tu disais t'es peut-être plus combative ou tu vas être plus à l'affût de qu'est-ce qui se passe (...)

Ben je pense que oui là. Tsé j'vois ma mère aller dans 50 000 affaires pis tsé c'est sûr que y'a des affaires ben nécessairement des fois elle me parle pis c'est pas que ça m'intéresse pas mais à un moment donné j'suis comme tannée d'en entendre parler là (rires). Mais tsé ça m'intéresse quand même plus j'pense que les que mes autres frères pareil tsé. J'sais pas si c'est le fait d'être une fille mais j'ai quand même étudié dans un domaine aussi humain, ça m'a toujours intéressée ces affaires-là fait que tsé c'est sûr que ça je le ferais pis ça me dérangerait pas du tout. Tsé même que je serais contente de le faire là. Mais c'est plus résidence pis financier que ça je sais pas là. Mais c'est ben sûr que si y'a sa maison moi je peux m'occuper de lui, du reste des affaires légales pis toute ça me dérange pas.

Ok fait que c'est le côté financier (...)

Quin, peut-être que j'aimerais moins mais tsé j'dis ça mais, peut-être une fois que tu t'occupes de tout, quin c'est sûr que si tu t'occupes de tout ça reviens au même là mais (rires) mais tsé c'est vrai pareil. Ça doit pas être si pire que ça là. Tsé c'est comme un petit compte à part.

Pis si aucun de tes deux autres frères veut prendre cette responsabilité-là, ça serait-tu une option que toi tu le prennes (...)

Oui, oui oui oui! Je le prends c'est sûr.

Fait que si y'a personne qui s'en occupe (...)

Moi, c'est sûr c'est sûr que ... ça sera jamais l'État qui va s'en occuper. Tu comprends tu c'que je veux dire? Tsé tu disais l'État là ben c'est sûr que non. J'me sentirais, je serais zéro à l'aise avec ça là. Tsé j'suis là moi tsé pis euh j'laisse l'État s'occuper de [nom du frère T21] tsé ça pas rapport là, je trouve. Je trouve que ça fait pitié. En tout cas moi je trouve. Fait que tsé y'a des frères, y'a une famille, y'a des tsé y'a quand même du monde autour de lui. Tsé y'est pas seul au monde. Tsé quelqu'un de pas handicapé ça serait l'État j'trouve ça fait pitié là. Les enfants qui sont tous seuls pis que c'est l'État tsé ça arrive aux enfants qui sont enlevés de leur famille,

j'trouve vraiment que ça fait pitié. Tsé quand c'est l'État qui faut qui s'occupe de tsé pas de famille autour fait que c'est clair que je m'en occuperais. Ça sera jamais l'État qui va s'en occuper. (rires) ça c'est sûr!

L'autre ben c'était le les intentions d'implication au niveau affectif mais ça on en a parlé un peu. C'était vraiment important pour toi de garder le contact, de le visiter, de passer du temps avec lui pis (...)

Ouais ça c'est sûr. Ça va peut-être changer avec le temps mais c'est sûr qu'on va toujours quand même être présent là.

Ok. Ben mon Dieu! Là c'était une question si t'étais pas intéressée mais on passe cette question-là.

Si j'étais pas intéressée à m'impliquer?

Ben tsé qu'est-ce qui fait qu'un F/S veut rien savoir (...)

Rien genre pantoute?

Quin pis je sais pas si je vais en rencontrer.

Ça doit être rare pareil. Ben en tout cas (...)

Je sais pas

Ça pourrait arriver c'est sûr.

Pis ça serait à voir dans mes résultats à la fin si c'est arrivé. Euh (...)

C'est sûr qu'il y a personne qui réagit pareil.

Ma petite dernière question au niveau de l'entrevue c'est euh (petite interruption) Je me suis rajouté une question sur les besoins de soutien que les F/S pourraient envisager pour, pis dans l'optique où ils veulent s'impliquer, qu'est-ce qui manquerait, qu'est-ce qu'ils auraient besoin parce que tsé tu disais tantôt j'suis pas informée. Pis là j'ai mis plein d'affaires (...)

Le but c'est que ça reste ton papier pis qu'on aille du soutien. Ce qu'on aurait besoin.

Pour favoriser de prendre la responsabilité ou pour favoriser, si c'est pas prendre les responsabilités de résidentiel, financier tout ça, de rester impliquer. C'est assez large comme question, là je mettais si ben là tu le disais la discussion avec les parents là ça pour toi ça été fait (...)

C'est commencé ces affaires-là quand même là.

Pis tsé j'avais mis de l'information sur justement la planification, de l'information sur comment ça se passe la transition, comment tsé c'est quoi la démarche pour être, devenir le tuteur (...)

Ça pourrait être bien que... pas un organisme nécessairement, mais tsé y'a beaucoup d'affaires pour les parents pis c'est les parents qui nous transmettent l'information. Tsé nous on a quand même des parents tsé des bons parents ils nous mentiront pas là mais j'veux dire, ça serait bien d'avoir, séparé de tes parents là. J'sais pas si tu comprends c'que je veux dire. Que il y ait quelqu'un qui t'informe toi directement que y'a pas de, tsé même si tes parents sont corrects, qu'il y ait pas de, voyons c'est quoi l'affaire, de compromis émotif. Tu comprends-tu c'que je veux dire? Y'a pas de... qui est détaché de la situation. Tu comprends tu c'que je veux dire? Quelqu'un qui a qui en a pas de frère trisomique pis qui peut dire les vraies affaires légales sans tsé parce que nous on est là-dedans fait qu'on a toujours un côté émotif tsé qui embarque un peu par-dessus tu comprends-tu. Les faits là tsé fait que ça serait bien que quelqu'un qui a pas de côté émotif comme nos parents eux si ils nous disent les faits y'a vraiment un côté émotif fait que veut veut pas sans s'en rendre compte dans tsé dans leur manière de le dire, y peuvent t'influencer. Y peuvent t'influencer. Ça serait peut-être bien que quelqu'un puisse nous en parler quand t'es rendu dans le temps que ton F si y'est plus vieux ou tes parents tsé ou bien que tu veux t'informer tout simplement. Que quelqu'un pourrait dire les vraies affaires là tsé ça serait bien que ça existe. Tsé sans que ça soit les parents à cause là on dirait que c'est tout le temps les parents qui se renseignent pis là les parents nous en parle pis là ils nous disent comment ça marche pis tout ça côté légal (incompréhensible)

Pis ils nous disent qu'est-ce qu'ils ont compris eux à travers leur (...)

Ouais à travers leur compréhension. Tsé pis leur tsé c'est quand même les parents. Nous on le vit de même imagines la mère tsé j'veux dire. Moi des fois j'me mets dans cette idée-là tsé. Quand c'est notre F on le vit déjà spécial, quand c'est ton enfant ça doit être encore plus tsé. Fait que ça serait peut-être bien que c'est ça qui nous en parle. Comme neutre là.

Pis l'information autant sur la planification, transition, les services qui vont être disponibles (...)

Sur tout! Si tu signes là qu'est-ce que ça fait là! Tu comprends tu? Tsé cc drette sec de même là. Tsé sans, pour que tu comprennes là dans quoi tu t'embarques. Tsé même si tu vas faire pareil tu comprends ce que je veux dire. C'est ça peut-être qui serait intéressant de j'trouve d'avoir. Autant financier que le reste comme t'avais dit. Tsé tous les points là, ça serait pertinent.

Pis j'avais rajouté, pis à ton avis ce serait-tu pertinent d'avoir un des, parce que tu disais ça passe beaucoup par les parents. C'est les parents, les services ça passe beaucoup par les parents pour notre frère ou notre sœur. Pis je me demandais tsé au niveau d'un espèce de groupe de pair, de F/S pour partager sur notre expérience, autant partager sur notre expérience que avoir l'information des justement des groupes d'informations (...)

Ouais! Ben ça pourrait être pertinent. C'est sûr qu'ils pourraient le faire dans le fond sous forme de groupe. C'est ce que je disais sauf qu'au lieu d'être sous forme chez nous, ce que tu m'expliques ça pourrait être une rencontre sinon ça serait comme trop du un pour un pis ça ça arrivera jamais là! Tsé fait que non c'est vrai ça pourrait être une bonne idée. Tsé euh comme une formation que t'as à l'école genre euh formation, de faire un genre de réunion. Pis là tu peux t'exprimer sur ton vécu aussi là. Ça peut être intéressant, des fois tu donnes des trucs aux personnes qui vivent la même affaire. Tsé c'est sûr ça serait intéressant aussi là, le côté plus émotif que... légal mettons. Tsé les deux aspects, j'pense que ça pourrait être intéressant les deux aspects.

Pis tsé tantôt (...)

Tsé comme un cours de soutien là comme tu dis.

Tantôt t'abordais tout l'aspect de euh que on est, les F/S qu'on est dans la vingtaine que ça bouge beaucoup. Tsé si on parle en termes de temps, c'est à quel moment tu penses que ce serait mieux que les services ou que cet aspect-là entre dans la vie des F/S?

Ben moi j'pense que t'es, même si on est pas prêt à prendre une décision maintenant, j'pense que c'est comme bien d'être informés un peu avant. Tsé pas trop dernière minute. J'sais pas si tu comprends. Tsé mettons que là ça arrive là pis là tu te renseignes pis là t'es comme tes parents vont mourir là c'est pas le temps de te renseigner là tu comprends-tu? Tsé faudrait comme qu'on sache avant mais aussi j'pense que le F/S soit assez mature, parce que c'est quand même sérieux là. Tsé assez mature et prêt à l'entendre aussi. Ça ça dépend un peu de chacun mais d'après moi, moi je mettrais ça à, pas à 18 ans là plus vieux. Genre, quand t'as fini tes études, ben les études c'est pas tout le monde qui les finit en même temps, mais tsé mettons 21 ans. J'pense ça pourrait être pas pire. Si je me fie à moi, en tout cas je sais que j'ai eu, tsé t'évolues beaucoup au Cégep pis à l'université. Tsé après l'université tu commences à être plus mature. Parce que tsé j'ai fini l'université à 22,... mais tsé [nom d'un frère] y'est quand même, tsé y'a 20 ans y continue. Tsé peut-être 21 là si y faut mettre un âge. Si y faut mettre un âge faut mettre un barème à quelque part là. Mais ... moi j'verrais ça plus vers ces âges-là.

OK fait que quand on a une certaine maturité pis un peu un intérêt aussi à savoir (...)

Ouais c'est ça pis j'pense pas qui a tsé, même si ça a lieu une espèce de de de de formation ou de groupe de soutien de même tu peux jamais obliger personne à y aller non plus fait que c'est ça faut que le monde soit prêt mais, peut-être soutien tu peux prendre des F/S tsé jeunes. Il peut ben avoir 10 ans si il veut s'exprimer moi ça me dérangerait pas. Tsé il peut venir mais je l'informerais pas de tous les aspects comme plus sérieux, légal, à cet âge-là. Tsé t'es trop jeune.

Ouais tsé y'a peut-être l'aspect aussi de de nous faire peur avec ça aussi. De se dire mon Dieu! C'est dont ben gros!

Ouais c'est ça. C'est sûr! Moi je pense que ça va lui faire peur justement pis ça pourrait changer la relation avec son F/S si il sait ça trop jeune. Ça va le stresser tsé y'a pas d'affaire à savoir ça

moi je trouve, jeune de même là. Fait que c'est sûr que si il fait un seul groupe faudrait comme 2 parties de réunions (rires). Non mais tsé une partie plus émotif mais là moi ça me dérangerait pas qu'il y ait genre tous les âges là mais tsé y'ont ben des affaires à dire aussi, comment ils se sentent ça peut leur faire du bien.

On a de l'expérience commune aussi (...)

Oausi fait que peu importe ça pourrait aider l'autre là tsé même si y'est plus jeune on peut l'aider, lui donner des trucs tsé. Mais c'est sûr que pour les affaires légales là je mettrais comme un espèce de barème là. Plus vieux là ouais. J'sais pas qu'est-ce que t'en penses?

Ben là j'suis pas supposée donner mon opinion là (*interruption : donne mon opinion*)

(Grille réseau social : résumé présenté à l'Appendice F)

Appendice J
Acte de congrès de l'AIRHM

ACTE DE CONGRÈS

Étude du réseau social de la fratrie adulte d'une personne présentant la trisomie 21
Marie-Pier ST-ANDRÉ (UQTR), Colette JOURDAN-IONESCU (UQTR)¹ et Francine
JULIEN-GAUTHIER (UL)²

Le vieillissement de la population devient un enjeu majeur pour les pays occidentaux. D'ici une dizaine d'années, 18 % de la population canadienne sera âgée de 65 ans et plus, comparé à 12,5 % en 2000 (CCNTA, 2004). De nombreux progrès en matière de santé ont fait en sorte que l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle s'est accrue et qu'elle rejoint maintenant celle de la population générale (CCNTA, 2004). D'ici les 25 prochaines années, on estime que le nombre de personnes de 55 ans et plus présentant des troubles du développement doublera (Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL), 2006).

Si les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent plus longtemps, leurs parents prennent de l'âge. Le vieillissement des parents entraîne inévitablement un questionnement sur ce qui adviendra des adultes ayant une déficience intellectuelle. En effet, plusieurs d'entre eux survivront à leurs parents âgés (Braddock, 1999). Or, on considère que pour 80 % de ces personnes, c'est la famille qui constitue la principale ou la seule source de soutien (SCHL, 2006). Selon Griffiths et Unger (1994), une majorité de parents et de membres de la fratrie croit que c'est aux membres de la famille que revient la responsabilité de prendre en charge les soins de ses autres membres. En regard de cette situation, il est primordial de s'intéresser aux personnes qui remplaceront les parents dans la prise en charge des soins.

1. Transition de l'après-parents et planification

La transition de l'après-parents prend place dans la trajectoire de vie des familles dont l'un des membres présente une déficience intellectuelle. Cette transition concerne

¹ Université de Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada. Téléphone 819-376-5011 poste : 3550. Télécopieur : 819-376-5195.

² Université Laval, Québec, Canada. Téléphone : 418-656-2131 poste : 6007. Télécopieur : 418-656-2885.

le moment où les parents ne sont plus en mesure d'assumer la responsabilité de leur enfant présentant une déficience intellectuelle, soit en raison d'une maladie invalidante, du vieillissement ou encore du décès (Azéma et Martinez, 2005).

Pour que la transition de l'après-parents puisse se réaliser de façon optimale pour la famille, il importe de la planifier. Bigby (1996), Heller et Caldwell (2006) de même que Lacasse-Bédard (2009) proposent une planification en quatre grands domaines : 1) la planification résidentielle; 2) la planification légale; 3) la planification financière; et 4) la planification affective. Ces domaines fonctionnent en interrelation et peuvent être assumés en tout ou en partie par une personne ou un groupe de personne désignées. Les frères et sœurs (F/S) de la personne qui présente une déficience intellectuelle sont concernés de près par cette transition et sa planification.

2. Fratrie et transition de l'après-parents

Bien qu'ils n'aient pas tous fait des plans concrets, la majorité des parents ont réfléchi et une personne est pressentie pour leur succéder et assumer la responsabilité de la personne ayant une déficience intellectuelle (DI). Ainsi, plusieurs auteurs (Bigby, 1996; Chou, Lee, Lin, Kröger et Chan, 2009; Griffiths et Unger, 1994) affirment qu'entre 22 % et 80 % des parents souhaitent que la fratrie prenne la responsabilité de leur enfant présentant une DI. De plus, il semble que 48 % des parents ayant choisi un tuteur légal ont désigné une fille parmi leurs enfants (Griffiths et Unger, 1994).

Les F/S quant à eux s'attendent à s'impliquer auprès du membre de la famille présentant une DI. En effet, il semble qu'entre 38 % et 60 % des frères et sœurs anticipent d'avoir à tenir le rôle d'aidant principal (Greenberg, Seltzer, Orsmond et Krauss, 1999; Heller et Kramer, 2009). Mais qu'est-ce qui pousse une personne à vouloir prendre la responsabilité des soins de son frère ou de sa sœur présentant une DI? Il semble y avoir plusieurs facteurs à prendre en considération, notamment l'âge, le genre, les liens familiaux, etc. (Greenberg et al., 1999; Heller et Caldwell, 2006).

Bien que le réseau social ait été investigué pour les familles, les mères et les personnes présentant une DI (Jourdan-Ionescu, 2013; Krauss, Seltzer et

Goodman, 1992), aucune étude ne s'est intéressée au réseau social en lien avec les intentions d'implication des frères et sœurs auprès des personnes présentant une DI.

3. Méthode

Dans le cadre de sa formation doctorale, l'auteur conduit une étude s'intitulant : *Fratrie adulte de personnes ayant une trisomie 21 : vécu affectif, implication actuelle et intentions futures*. Il s'agit d'un projet de recherche à devis qualitatif exploratoire, puisqu'aucune étude ne s'est intéressée à ce sujet au Québec.

3.1 Participants

Neuf participants (5 sœurs et 4 frères) âgés en moyenne de 24,5 ans (âges entre 18 et 31 ans) ont participé à cette étude exploratoire. Ils ont été recrutés principalement par le bouche-à-oreilles et par le biais d'associations de parents. Les frères ($n = 8$) et l'unique sœur porteurs de la trisomie 21 (T21) quant à eux, sont âgés en moyenne de 22,11 ans (âges entre 18 et 35 ans). Le Tableau 1 présente la répartition des participants selon la cohabitation. Au niveau du statut civil, 55 % sont célibataires alors que 23 % sont en couple et que 22 % sont conjoints de fait.

Tableau 1

Personnes avec qui habite le participant

Habite avec	%
Parents et frère/sœur porteur d'une trisomie 21	44
Parents seuls	11
Partenaire amoureux	22
Seul	11
Avec quelqu'un d'autre	11

Près de la moitié des participants (44 %) sont des étudiants alors que le tiers (33 %) sont employés dans le secteur technique et ouvrier. Les autres travaillent dans le secteur de l'enseignement ou encore sont en recherche d'emploi.

La Figure 1 présente la distribution du nombre de personnes dans les fratries où l'on peut constater qu'elles sont nombreuses (nombre moyen d'enfants par famille = 3,22) si elles sont comparées à 1,91 enfants par famille ayant un enfant avec déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme (Jourdan-Ionescu et al., 2013) et encore plus à 1,7 enfants par famille qui constitue le nombre moyen d'enfants par famille québécoise en 2008 (Ministère de la Famille et des Aînés, 2011).

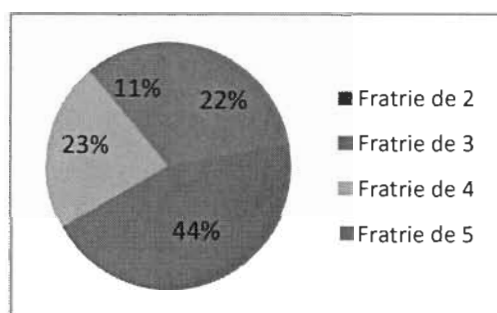


Figure 1. Nombre de personnes dans les fratries.

En ce qui a trait au rang dans la fratrie, 33 % des participants et 22 % des frères et sœurs porteurs d'une trisomie 21 sont des aînés. La majorité (44 %) des participants sont des deuxièmes de famille mais non des derniers-nés (seulement 50 %) alors que la majorité des frères et sœurs présentant une trisomie 21 sont des troisièmes de famille et que 77 % d'entre eux sont des derniers-nés.

3.2 Instrument

L'instrument qui fait l'objet de cet écrit est la *Grille de réseau de soutien social* (Saint-André, 2011). Cette grille se divise en trois parties. La première nécessite de répondre sur une échelle de type Likert (*jamais* (0), *à l'occasion* (1), *souvent* (2), *tout le temps* (3)) si différents groupes de personnes (regroupés en 6 sous-groupes : famille, partenaire amoureux, amis, collègues de travail, voisins et services) leur apportent de

l'aide pour différentes situations (besoin de parler/d'être écouté, besoin d'aide financière, aide aux tâches domestiques, plaisir et détente, aide avec frères et sœurs porteurs d'une T21 dans l'avenir). Dans la dernière situation, il est aussi demandé de préciser de quelle nature serait cette aide (p. ex, au niveau financier ou résidentiel). La seconde partie consiste à dresser la liste des personnes auxquelles le participant est attaché (personnes importantes pour le répondant), en indiquant leur âge, leur sexe, le lien et la fréquence des contacts (plusieurs fois par semaine, 1-2 fois par semaine, 1-2 fois par mois ou encore 1-6 fois par année). Pour la troisième et dernière partie, le participant doit coter de 0 à 10 où 0 = *pas du tout* et 10 = *extrêmement*) la satisfaction qu'il éprouve face à son réseau social actuel.

4. Résultats

Les résultats sont divisés en trois sections : les résultats globaux du réseau de soutien social, les résultats selon différentes variables, plus précisément selon l'âge, le rang, la taille de la fratrie, la cohabitation et l'occupation des participants, et les résultats spécifiques à l'avenir tel que projeté par les participants.

4.1 Résultats globaux du réseau de soutien social de la fratrie

D'abord, il importe de mentionner que les participants sont en général satisfaits de la relation entretenue avec le frère ou la sœur présentant une T21 (moyenne de 70 %; variant entre 20 % et 90 %). Le nombre moyen de personnes auxquelles les participants sont attachés est de 6,6 personnes par participant et la moyenne d'âge de ces personnes est de 32,6 ans. Le Tableau 2 présente le nombre moyen de personnes auxquelles les participants sont attachés par catégorie et la Figure 2 fait état de la composition en nombre exact de ces personnes. Il est ainsi possible de remarquer que les participants sont attachés principalement à leurs amis ainsi qu'aux membres de leur famille (nucléaire ou élargie). De façon plus spécifique, les participants sont attachés à leurs parents (6/9), à leurs frères et sœurs sans incapacité (3/9) de même qu'à leur frère/sœur T21 (4/9). Il est à noter que lorsque les participants indiquent leurs frères et sœurs sans

incapacité, ils indiquent aussi leurs frères et sœurs présentant une T21 sauf dans un cas (en raison d'un conflit avec les membres de la fratrie).

Tableau 2

Composition du réseau de personnes auxquelles les participants sont attachés

Composition	Moyenne par participant	Dispersion (écart-type et étendue)
Amis	3,11	2,15 et 1 à 7
Membres de la famille	2,77	2,63 et 1 à 7
Partenaire amoureux	0,22	0,44 et 1
Collègues de travail	0,44	0,88 et 2

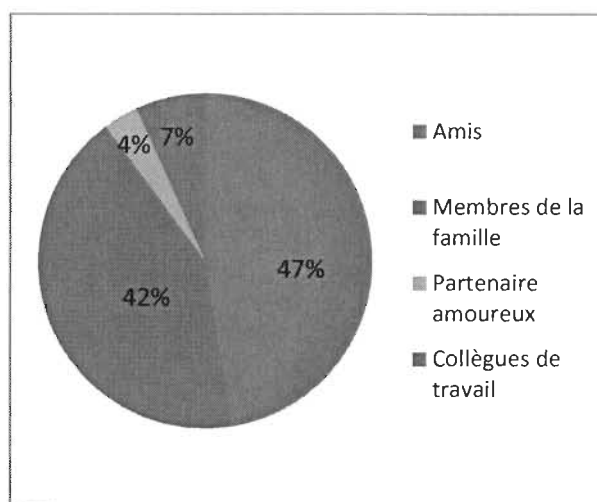


Figure 2. Composition du réseau social des participants (personnes auxquelles les participants sont attachés).

Au niveau du soutien social, les frères et les sœurs ayant participé à la présente étude demandent souvent du soutien à des membres de leur famille, plus

particulièrement à leurs parents et à leurs frères et sœurs. Aussi, les participants en couple demandent du soutien tout le temps à leur conjoint. Plus précisément, ils peuvent se confier souvent à leurs amis, leurs parents et leurs frères et sœurs, et ont du plaisir tout le temps avec leurs amis et souvent avec leur famille. De façon générale, les frères apparaissent plus satisfaits de leur réseau de soutien social alors que les sœurs semblent avoir davantage recours aux membres de leur famille.

En ce qui a trait à la fréquence des contacts, aucune différence importante n'a été identifiée entre les participants.

4.2 Résultats selon diverses caractéristiques

4.2.1 Résultats selon l'âge

Certaines différences ont été identifiées selon l'âge des participants. En effet, les participants plus jeunes (25 ans et moins) ont indiqué être plus satisfaits de leur réseau social et avoir recours plus souvent à leurs amis lorsqu'ils ont besoin de soutien. Les participants plus âgés (plus de 26 ans), quant à eux, font appel plus fréquemment aux membres de leur famille ainsi qu'à leurs collègues de travail. De plus, 50 % des participants plus âgés ont indiqué qu'ils étaient attachés à leurs frères et sœurs présentant une T21 pour 40 % chez les participants âgés de 25 ans et moins.

4.2.2 Résultats selon le rang et la taille de la fratrie

Certaines différences ont aussi été mises en lumière selon le rang des participants dans la fratrie et selon la taille de celle-ci. Le réseau social des aînés semble comprendre un plus grand nombre d'amis et de membres de la famille que celui des puînés. Aussi, 66 % des aînés ont indiqué qu'ils étaient attachés à leur frère ou sœur porteur de la T21 contre 33 % des puînés. Au niveau de la taille de la fratrie, il s'agit du même pourcentage des participants (25 %) provenant d'une grande fratrie ou de ceux provenant des fratries moins nombreuses qui ont indiqué être attachés à leur frère. Il est aussi à noter que les membres d'une fratrie nombreuse ont tendance à indiquer tous les membres de leur fratrie dans les personnes auxquelles ils sont attachés. Par ailleurs, les

amis constituent une plus grande ressource du réseau des participants issus de familles moins nombreuses.

4.2.3 Résultats selon la cohabitation et l'occupation

Des différences ont aussi été répertoriées entre les participants selon la cohabitation avec le frère ou la sœur présentant une T21 et selon leur occupation. Ainsi, les participants qui cohabitent avec leur famille semblent plus satisfaits de leur réseau social et peuvent aussi faire davantage appel aux voisins. Au niveau des personnes auxquelles ils sont attachés, 75 % des participants qui cohabitent ont mentionné leur frère ou sœur présentant une T21 contre 25 % des participants qui ont quitté le domicile familial. Il semble donc que le lien s'affaiblisse lors du départ du domicile familial. Quant à l'occupation, les étudiants comptent davantage sur leurs amis alors que les salariés peuvent s'appuyer sur leurs collègues de travail.

4.2.4 Résultats spécifiques à l'avenir

De façon plus spécifique au sujet à l'étude, les frères et sœurs pourront compter sur une variété de personnes s'ils doivent prendre la responsabilité de leur frère/sœur présentant une T21. Les participants s'attendent à pouvoir compter souvent sur leurs parents et leurs autres frères et sœurs (lorsqu'ils en ont), de même que sur leur conjoint et à l'occasion sur leurs amis. De plus, advenant cette situation, ils auront tous recours souvent aux différents services. Ils s'attendent à recevoir du soutien de la part de leur réseau, principalement au niveau affectif de même qu'au plan résidentiel, financier, légal, récréatif (faire des sorties) et de la santé du frère ou de la sœur porteur d'une T21. Certains ont répondu qu'ils s'attendent à ce que leurs parents les soutiennent dans ces responsabilités.

Les aînés indiquent un nombre plus élevé de personnes ($x = 8,83$) qui pourront les soutenir s'il prenne la responsabilité que les puînés ($x = 6,5$). Aussi, les participants qui cohabitent avec leur frère ou sœur présentant une T21, les jeunes (25 ans et moins) et

ceux provenant d'une fratrie moins nombreuse indiquent eux aussi davantage de personnes.

Enfin, des différences sont présentes quant à la catégorie de personnes sur lesquelles les participants projettent de s'appuyer s'ils ont la responsabilité de leur frère ou sœur porteur d'une T21 dans l'avenir. Il apparaît que les participants âgés de 26 ans et plus, aînés et provenant d'une fratrie moins nombreuse souhaitent pouvoir compter sur leur conjoint, leurs amis et leurs voisins. Les participants plus âgés, aînés et provenant d'une fratrie nombreuse prévoient compter sur leurs collègues de travail. De plus, les participants qui occupent un emploi actuellement planifient être soutenus dans l'avenir par leurs collègues de travail ainsi que par leurs voisins. Au niveau du soutien du conjoint, ce sont les participants étudiants et qui cohabitent actuellement avec leur frère ou sœur présentant une T21 qui le projettent dans une plus grande proportion. De plus, tous les participants actuellement en couple prévoient pouvoir compter sur leur conjoint dans l'avenir.

5. Discussion

L'objectif de l'étude était d'explorer le réseau de soutien social des frères et des sœurs d'une personne présentant une T21. Plusieurs résultats sont ressortis de la *Grille de réseau de soutien social* et ceux-ci sont discutés dans la section suivante.

5.1 Constats généraux

De façon générale, les frères et les sœurs d'une personne présentant une T21 ont un réseau de soutien social varié. Ils peuvent compter sur plusieurs catégories de personnes pour leur venir en aide. Ainsi, tous demandent de l'aide aux membres de leur famille, particulièrement à leurs parents et à leurs frères et sœurs, pour toutes les situations. De plus, pour l'avenir et dans l'éventualité où ils assumeraient la responsabilité de leur frère ou sœur porteur d'une T21, ils prévoient tous avoir recours aux différents services offerts.

5.2 Constats spécifiques et éléments de réflexion

Les résultats de cette étude révèlent que des différences existent entre les frères et les sœurs d'une personne présentant une T21 quant à leur réseau de soutien social. D'abord, contrairement à ce qui aurait pu être attendu, il n'y a que peu de différences entre les sexes. Les variables majeures semblent être la taille de la fratrie, le rang dans la famille de même que le fait de cohabiter actuellement ou non avec le frère ou la sœur porteur d'une T21. Ainsi, il serait intéressant d'explorer les liens entre ces variables et d'autres variables, par exemple les capacités de résilience, la personnalité, les stratégies d'adaptation, le type de relation entretenue avec la personne présentant une T21, la satisfaction par rapport à cette relation et les intentions d'implication dans l'avenir.

Au niveau des personnes pour lesquelles les participants expriment un attachement, il est étonnant de constater que seule une minorité nomme leur frère ou sœur présentant une T21. En fait, ils rapportent davantage être attachés à leurs parents qu'à leurs frères et sœurs en général. Ceux qui l'indiquent sont âgés de plus de 26 ans, sont aînés de famille, proviennent d'une fratrie nombreuse et cohabitent avec le frère ou la sœur présentant une T21. Il serait intéressant de faire des liens entre ces résultats et les attitudes générales et spécifiques à l'avenir des personnes face à leur frère ou sœur présentant une T21, et si ces attitudes varient en fonction du rang de ce dernier (p. ex., s'il est l'aîné de la famille ou le dernier-né). Cette interrogation pourra être éclairée entre autres dans l'étude doctorale de l'auteure. Un autre élément digne de mention au sujet des personnes auxquelles les participants rapportent être attachés réside dans la moyenne d'âge de ces personnes. En effet, huit ans séparent l'âge moyen des participants (24,5 ans) de celui des personnes auxquelles ils sont attachés (32,5 ans). Une explication possible pourrait être que les participants ont nommé des membres de leur famille, notamment leurs parents et dans certains cas, leurs grands-parents, qui ont fait augmenter la moyenne d'âge.

En ce qui a trait au soutien, ce qui ressort des résultats est la forte tendance à s'appuyer sur la famille immédiate pour toutes les situations, incluant celle de la responsabilité du frère ou sœur présentant une T21 dans l'avenir. On remarque aussi que

dans le contexte d'une éventuelle prise en charge du frère ou sœur présentant une T21 lorsque les parents ne seront plus en mesure d'en assumer la responsabilité, ceux-ci sont cités comme source de soutien pour plusieurs participants. Il est possible d'émettre un certain nombre d'hypothèses pour expliquer ce résultat. En effet, les participants peuvent avoir en tête que leurs parents sont les mieux placés pour connaître les besoins de la personne présentant une T21 et, ainsi, être de bon conseil en ce qui a trait à la prise en charge. Dans le même ordre d'idée, il est possible que les participants veuillent poursuivre dans la visée des parents et, ainsi, ils désirent que ceux-ci leur indiquent leur volonté. De plus, il est possible de croire que le déni de la perte de leurs parents puisse aussi constituer une explication. Par ailleurs, en plus de la famille immédiate, les services sont aussi unanimement indiqués comme source de soutien envisagée. À ce sujet, il serait intéressant de savoir à quel point les F\S d'une personne présentant une T21 connaissent les services disponibles.

5.3 Limites

La portée des résultats présentés dans cette communication est bien évidemment limitée par certains aspects. D'abord, la taille de l'échantillon ($n = 9$) est restreinte. Celui-ci est composé de frères et sœurs qui ont accepté de participer à cette étude, et donc qui sont impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de leur frère ou de leur sœur présentant une trisomie 21. Dans le même ordre d'idées, il n'a pas été possible de rejoindre les frères et sœurs qui ne sont pas intéressés ou encore qui nient la possibilité de prendre la responsabilité de la personne présentant une trisomie 21. Enfin, l'échantillon n'a pas été comparé à un autre échantillon, soit sans particularité, soit présentant un autre type de déficience intellectuelle ou encore un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un trouble de santé mentale, ou toute autre incapacité.

5.4 Apports

Malgré les limites énoncées plus haut, les résultats demeurent intéressants et amènent un éclairage sur une réalité méconnue. Puisqu'il s'agit là d'une partie des

résultats d'une étude doctorale, il sera intéressant de mettre les résultats présentés ici en relation avec les autres résultats obtenus (notamment avec les intentions d'implication dans l'avenir). La littérature scientifique et clinique démontre clairement que le réseau de soutien social est un facteur important pour le bien-être des individus. Ainsi, il serait donc d'autant plus pertinent d'explorer plus largement le réseau de soutien social des frères et sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle. De plus, ces résultats permettent d'identifier des pistes de recherches à explorer dans une autre étude, notamment en reproduisant ce devis avec une population de frères et sœurs de personnes présentant une déficience intellectuelle d'autres étiologies, un trouble du spectre de l'autisme ou d'autres types d'incapacités. Les résultats présentés ici et ceux obtenus dans le cadre de cette étude permettront d'identifier des pistes d'intervention auprès des frères et sœurs afin de favoriser leur bien-être ou encore pour faciliter la prise en charge, si désirée. Enfin, la présente étude et les résultats en découlant mettent de l'avant des pistes de réflexions sur la transition de l'après-parent dans les familles de personnes présentant des incapacités de toutes sortes, ce qui deviendra un enjeu majeur dans nos sociétés vieillissantes.

6. Conclusion

Le présent texte avait pour objectif de faire état des résultats à la *Grille de réseau de soutien social* d'un échantillon de frères et de sœurs d'une personne présentant une trisomie 21. Cette étude exploratoire à devis qualitatif a permis d'identifier un certain nombre de constats qui permettront de pousser la réflexion quant à la situation des frères et des sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Les principaux résultats démontrent que les frères et sœurs peuvent actuellement compter sur une variété de personnes dans plusieurs situations de vie, notamment sur leur famille et leurs amis. Les résultats révèlent aussi que des variables telles que l'âge, la taille de la fratrie et le rang dans celle-ci de même que la cohabitation avec le frère ou la sœur présentant une trisomie 21 ont un impact sur le recours au réseau de soutien social maintenant et dans la perspective de la prise en charge de la personne présentant une T21. Ces

éléments devraient être mis en lien avec d'autres variables afin de mieux connaître le vécu des frères et sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle et afin de proposer des pistes de prévention et d'intervention pour que la transition de l'après-parent se déroule le mieux possible.

Références bibliographiques

- Azéma, B. et N. Martinez (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de littérature, *Revue française des affaires sociales*, 2, 297-333.
- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 21(4), 295-312. doi: 10.1080/13668259600033211
- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families, *Mental Retardation*, 37(2), 155-161. doi: 10.1352/0047-6765(1999)037<0155:aaddda>2.0.co;2
- Chou, Y.-C., Y.-C. Lee, L.-C. Lin, T. Kröger et A.-N. Chang (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282-294. doi: 10.1352/1934-9556-47.4.282
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA). (2004). *Aînés en marge : vieillir avec une déficience intellectuelle*, Ottawa, Gouvernement du Canada.
- Greenberg, J. S., M. M. Seltzer, G. I. Orsmond et M. W. Krauss (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving, *Psychiatric Services*, 50(9), 1214-1219.
- Griffiths, D. L. et D. G. Unger (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation, *Family Relations*, 43(2), 221-227. doi: 10.2307/585326
- Heller, T. et J. Caldwell (2006). Involvement of adult siblings of people with developmental disability in future planning, *Mental Retardation*, 44(3), 189-202. doi: 10.1352/0047-6765(2006)44[189:sacaaw]2.0.co;2
- Heller, T. et J. Kramer (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219. doi: 10.1352/1934-9556-47.3.208
- Jourdan-Ionescu, C. (2013). *Comment favoriser la résilience des familles de jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme?* Présentation au 81^e congrès annuel de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Québec, 7 mai.

- Krauss, M. W., M. M. Seltzer et S. J. Goodman (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home, *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 432-441.
- Lacasse-Bédard, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down* (Mémoire de maîtrise inédit), Université de Sherbrooke, QC.
- Ministère de la Famille et des Aînés (2011). *Un portrait statistique des familles au Québec*, Québec, Direction des communications, p.78.
- Saint-André, M.-P. (2011). *Adaptation de la Grille de réseau de soutien social* (d'après C. Jourdan-Ionescu & F. Julien-Gauthier, 1997 et d'après C. Jourdan-Ionescu, R. Désaulniers, & E. Palacio-Quintin, 1996). Département de psychologie de l'UQTR.
- Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL-CMHC). (2006). *Logement pour adultes ayant une déficience intellectuelle*, Ottawa, Le point en recherche.

Appendice K

Normes de présentation des Actes de congrès de l'AIRHM 2012

A. Nombre de signes

Le nombre maximal de signes (caractères et espaces) est de 25 000, excluant la bibliographie.

B. Contenu

Assurez-vous que votre envoi est complet et contient :

1. le titre de l'article ;
2. le prénom et le nom de chaque auteur ;
3. l'établissement ou l'organisation d'appartenance des auteurs ;
4. le courriel ainsi que les numéros de téléphone et de télécopieur de chaque auteur ;
5. une bibliographie complète précisant toutes les références inscrites dans le texte ;
9. iconographie
 - a. fournir les cartes, photos, graphiques et tableaux sur support informatique. **Attention** : si vous devez numériser vos documents, assurez-vous que la résolution soit suffisante pour une éventuelle impression.
 - b. donner un titre à ces éléments ;
 - c. fournir la source complète ;
 - d. fournir une copie de l'entente de droit de reproduction le cas échéant ; c'est à l'auteur qu'incombe la responsabilité d'obtenir les droits de reproduction ;

B. Présentation

Présenter le texte selon les spécifications suivantes :

1. format de papier 21,6 cm x 28 cm (lettre) ou 21 cm x 29,7 cm (A4) ;
2. marges 2,5 cm de chaque côté ;
3. interligne 1½ ;
4. grosseur de caractère 12 points ;
5. police de caractère Times ;
6. titres et sous-titres à numéroter afin de bien en préciser la hiérarchie (p. ex., 1., 1.1., 1.1.1.) ;
7. italique réserver son utilisation aux mots étrangers et aux titres d'ouvrages ou de revues ;
8. gras réserver son utilisation aux titres et aux sous-titres ;
9. soulignement ne pas utiliser ;
10. accents ne pas oublier d'accentuer même les majuscules ;
11. guillemets utiliser les guillemets français (« ») (n'utiliser les guillemets anglais (" ") qu'à l'intérieur de citations déjà entre guillemets ;
12. à uniformiser

- a. graphie des noms d'organismes (minimiser l'utilisation des majuscules) ;
- b. graphie des sigles (sans point entre les lettres) ;
- c. graphie des programmes, tests ou modèles ;
- d. présentation des chapitres ou articles ;
- e. présentation des références ;
- f. les années 1960 (et non les années 60 ou les années soixante) ;

CITATIONS

Les citations de plus de 10 lignes devront faire l'objet d'une demande de droits de reproduction.

On peut classer les citations selon deux types de source : les citations d'auteur et celles issues d'entrevue ou de sondage. Afin de permettre au lecteur de distinguer facilement l'une et l'autre nous vous suggérons d'utiliser l'italique lorsqu'il s'agit de verbatim.

Les citations en langues étrangères devront, elles aussi, être présentées en italique.

Citation courte

- a. (1, 2 ou 3 lignes) entre guillemets français (« ») à l'intérieur des paragraphes ; n'utiliser les guillemets anglais (" ") qu'à l'intérieur de citations déjà entre guillemets ;
- b. suivie d'un appel de notes de bas de page ou de la référence (auteur, année, numéro de page) (voir références) ;

Citation longue

- a. (4 lignes et plus) sans guillemets et hors texte ; utiliser les guillemets français si l'auteur de la citation utilisait des guillemets à l'intérieur du texte cité ;
- b. suivie d'un appel de notes de bas de page ou de la référence (auteur, année, numéro de page) (voir références).

NOTES DE BAS DE PAGE

Placer les appels de note avant toute ponctuation y compris avant le guillemet fermant

- a. placer les notes au bas de chaque page ;
- b. les numéroté en continu en recommençant à la note 1 à chaque chapitre ;
- c. utiliser le système d'insertion des notes de votre logiciel de traitement de texte, cela vous permettra, d'ajouter ou de retirer des notes sans être contraint de renuméroter manuellement celles qui demeurent ;
- d. inclure ces références dans la bibliographie ;
- e. *op. cit.* à inscrire à la deuxième occurrence d'une référence à un même ouvrage à l'intérieur d'un même chapitre ;
- f. *idem* à inscrire la référence est identique à la précédente ;

- g. *ibid.* accompagné d'un numéro de page lorsque cela représente la seule différence avec la note précédente ;
- h. EXEMPLES
 1. Au sens « crozien » du terme. À ce sujet, voir Michel Crozier et Erhard Friedberg (1977). *L'acteur et le système*, Paris, Seuil.
 2. *Op. cit.*, p. 16.
 3. *Idem.*
 4. *Ibid.*, p. 17.
 5. À ce sujet, voir notamment Alain Amghar (2001). *Management de projets*, Montréal, Éditions J.C.
 6. *Op. cit.*, p. 20.

REFERENCES

	Si vous référencez plusieurs ouvrages d'un même auteur publiés la même année, veuillez les identifier clairement dans vos références ainsi que dans la bibliographie en utilisant les lettres a, b, c...
référence sans citation	(Germain, 1999) (Germain, 1999 ; Gagnon et Germain, 2003a ; Côté, Gagnon et Germain, 2001)
référence d'une citation	(Germain, 1999, p. 200 ; Gagnon et Germain, 2003b, p. 14-18 ; Côté, Gagnon et Germain, 2001, p. 481-489)
référence à un site Internet	(Statistique Canada, site Internet) L'adresse complète devra paraître en bibliographie seulement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES OU BIBLIOGRAPHIE

Inclure toutes les références mentionnées dans le texte ainsi que toutes celles issues des notes de bas de page. Dans le cas d'un ouvrage collectif, assurez-vous de l'uniformité de la présentation des bibliographies et des références.

Livre

1 auteur	Gagnon, J. (2000). <i>La présentation d'une bibliographie</i> , Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
2 auteurs	Gagnon, J. et M.N. Germain (2000). <i>La présentation d'une bibliographie</i> , Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
3 auteurs	Gagnon, J., M.N. Germain et R. Tremblay (2000). <i>La présentation d'une bibliographie</i> , Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
Etc.	

Ouvrage collectif (sous la direction)

1 directeur	Gagnon, J. (dir.) (2000). <i>La présentation d'une bibliographie</i> , Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
2 directeurs	Gagnon, J. et M.N. Germain (dir.) (2000). <i>La présentation d'une bibliographie</i> , Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
3 directeurs	Gagnon, J., M.N. Germain et R. Tremblay (dir.) (2000). <i>La présentation d'une bibliographie</i> , Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
Etc.	

Appendice L
Modèle du certificat d'éthique



Université du Québec à Trois-Rivières

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : Fratrie adulte de personnes porteuses de la trisomie 21 : implication actuelle, vécu affectif et intentions futures

Chercheurs : Marie-Pier St-André
Département de psychologie

Organismes : Aucun

et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 24 février 2012

Date de fin : 24 février 2013

COMPOSITION DU COMITÉ :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche (membre d'office);
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requièrent;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche ou un substitut suggéré par le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche.

SIGNATURES :

L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.

Hélène-Marie Thérien

Présidente du comité

Amélie Germain

Secrétaire du comité

Date d'émission : 24 février 2012

N° du certificat : CER-12-177-06.13

DECSR